



**HAL**  
open science

# Le partenariat parental dans le cadre des troubles dyslexiques de l'enfant scolarisé en primaire : représentations des parents, besoins et investissements

Laura Rattier

## ► To cite this version:

Laura Rattier. Le partenariat parental dans le cadre des troubles dyslexiques de l'enfant scolarisé en primaire : représentations des parents, besoins et investissements. Médecine humaine et pathologie. 2022. hal-04315245

**HAL Id: hal-04315245**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04315245v1>**

Submitted on 30 Nov 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE



FACULTÉ DE  
MÉDECINE / MAÏEUTIQUE /  
MÉTIER S DE LA SANTÉ à NANCY



DÉPARTEMENT  
D'ORTHOPHONIE  
NANCY

Faculté de Médecine

**UNIVERSITÉ DE LORRAINE**

**FACULTÉ DE MÉDECINE**

**DÉPARTEMENT D'ORTHOPHONIE**

MÉMOIRE présenté pour l'obtention du

**CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE**

par

**Laura Rattier**

soutenu le : **30 juin 2022**

**Le partenariat parental dans le cadre des troubles dyslexiques de l'enfant  
scolarisé en primaire : représentations des parents, besoins et  
investissements**

**Mémoire dirigé par : Madame GUIRLINGER Sophie**, Orthophoniste exerçant à Tomblaine (54), Chargée d'enseignement au Département d'Orthophonie, Université de Lorraine

**Président de jury : Madame HUBERT Blandine**, Maître de Conférences en psychologie du développement cognitif, Directrice du département de psychologie de Nancy, Membre du Laboratoire Lorrain de Psychologie et Neurosciences, Université de Lorraine

**Assesseure : Madame DE GUI S Anne**, Médecin généraliste exerçant à Tomblaine (54)

# REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes ayant participé à mon travail et en particulier,

Madame Sophie Guirlinger, pour avoir accepté de diriger ce mémoire, pour votre aide, votre bienveillance, vos nombreux conseils, votre enthousiasme et votre optimisme.

Madame Blandine Hubert, pour avoir accepté de présider mon jury de mémoire ainsi que pour l'intérêt que vous portez à mon travail.

Madame Anne De Guis, pour avoir accepté de faire partie de mon jury en tant qu'assesseur.

Les parents qui ont participé à mon travail et qui ont tous pris le temps de me recevoir chez eux avec toujours un enthousiasme qui m'a fait chaud au cœur.

A titre plus personnel, je souhaite remercier les personnes qui ont embelli ces cinq années d'études et en particulier,

Anne et Stéphanie qui ont rendu ces années d'études loin de chez moi bien plus belles. Merci pour tous les moments que nous avons vécus et qui ont forgé notre merveilleuse amitié. Merci pour votre soutien à toute épreuve.

Mes amies de la promotion 2017-2022 qui ont été d'un réel soutien.

A Justine, pour cette année passée en stage à tes côtés et qui fait qu'aujourd'hui je me sens prête à exercer le métier d'orthophoniste. Merci pour nos échanges qui ont été une réelle source d'enrichissement pour moi tout autant sur le plan professionnel que personnel.

A mes parents sans qui rien de tout ça n'aurait été possible, merci pour votre soutien sans faille et pour tout votre amour. Merci pour tout.

A Julien et Romain, mes frères, pour leur soutien et leurs conseils.

A ma petite mamie et à mes grands-parents qui m'ont fait découvrir Nancy la toute première fois.

A l'ensemble de ma famille ainsi qu'à Flore, Margaux et Fiona pour leurs encouragements qui n'ont jamais cessé.

## **DECLARATION SUR L'HONNEUR**

Je soussigné (e), Laura Rattier, inscrit(e) à l'Université de Lorraine, atteste que ce travail est le fruit d'une réflexion et d'un travail personnels et que toutes les sources utilisées ont été clairement indiquées. Je certifie que toutes les utilisations de textes préexistants, de formulations, d'idées, de raisonnements empruntés à un tiers sont mentionnées comme telles en indiquant clairement l'origine.

Conformément à la loi, le non-respect de ces dispositions me rend passible de poursuites devant la commission disciplinaire et les tribunaux de la République Française.

Fait à Vandoeuvre les Nancy, le 20 mai 2022

Signature

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Rattier', written in a cursive style.

# SOMMAIRE

Remerciements .....	1
Introduction .....	10
Partie 1 : Ancrage théorique.....	12
Chapitre 1 Le patient acteur de son soin .....	13
1 Le cadre légal .....	13
1.1 La loi du 4 mars 2002 relative aux « droits des malades et à la qualité du système de santé » .....	13
1.2 La loi du 21 juillet 2009 : « Hôpital, Patients, Santé et Territoire ».....	13
2 L'éducation thérapeutique.....	13
2.1 La définition .....	13
2.2 Le concept.....	14
3 Du patient passif au patient partenaire .....	14
3.1 L'évolution de la terminologie .....	14
3.1.1 Les approches paternalistes .....	14
3.1.2 Les approches centrées sur le patient .....	15
3.1.3 Le partenariat patient.....	15
3.2 Le patient partenaire .....	16
3.2.1 La définition du partenariat .....	16
3.2.2 La définition du patient partenaire .....	16
4 Pourquoi permettre au patient de jouer le rôle de partenaire ?.....	16
4.1 L'amélioration de la qualité de vie .....	16
4.2 La nécessaire prise en compte de l'avis du patient : l'Evidence-Based Practice .....	17
5 Le partenariat patient en pratique : données probantes .....	17
6 Synthèse du chapitre 1.....	18
Chapitre 2 La parentalité et le soin.....	19

1	Être parent (s).....	19
1.1	La parentalité .....	19
1.2	Un concept qui évolue .....	19
1.3	Les rôles des parents.....	19
1.4	La parentalité mise à mal.....	20
2	La place des parents dans le soin .....	20
2.1	La guidance et l’accompagnement parental .....	21
2.1.1	La guidance parentale.....	21
2.1.2	L’accompagnement parental .....	21
2.2	Le partenariat parental .....	22
2.2.1	Les savoirs expérientiels .....	22
2.2.2	Le co-leadership .....	22
2.3	Les modalités d’instauration du partenariat parental.....	23
2.3.1	L’exemple de l’orthophonie .....	23
2.4	Les objectifs du partenariat parental.....	24
2.5	Les intérêts de l’instauration d’un partenariat parental .....	24
2.6	L’intégration des parents dans les prises en soins : données probantes .....	25
3	Synthèse du chapitre 2.....	26
	Chapitre 3 La parentalité et les troubles spécifiques du langage écrit .....	27
1	Les troubles spécifiques du langage écrit.....	27
1.1	La définition .....	27
1.2	La dyslexie et la dysorthographe .....	27
2	Les troubles dyslexiques .....	28
2.1	Les conséquences des troubles dyslexiques .....	28
2.1.1	Les conséquences fonctionnelles.....	28
2.1.2	Les conséquences psycho-affectives .....	29
2.2	Le handicap.....	30

2.2.1	La situation de handicap.....	30
3	La prise en soins de l'enfant présentant des troubles dyslexiques .....	30
3.1	Une prise en soins pluriprofessionnelle.....	30
4	Être parents d'un enfant présentant des troubles dyslexiques.....	32
4.1	Des rôles à exercer.....	32
4.1.1	L'information des personnels scolaires.....	32
4.1.2	L'accompagnement de l'enfant lors des devoirs.....	32
4.1.3	La prise en compte des droits de l'enfant.....	32
4.1.4	La valorisation et la préservation de l'estime de soi de l'enfant.....	33
5	Des parents avec des besoins particuliers .....	34
5.1	Les besoins des parents.....	34
5.2	Les solutions .....	34
5.2.1	Les associations.....	35
5.2.2	Le manque de données concrètes .....	35
6	Synthèse du chapitre 3.....	36
	SYNTHESE GENERALE, PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES THEORIQUES .....	37
	Partie 2 : Partie méthodologique .....	39
1	La population de l'étude.....	40
1.1	La population choisie.....	40
1.2	Le recrutement .....	40
1.3	Les critères d'inclusion et de non-inclusion .....	40
2	L'outil méthodologique choisi .....	41
2.1	L'entretien .....	41
2.2	L'élaboration du guide d'entretien .....	41
2.2.1	Les données générales .....	41
2.2.2	L'introduction et le recueil d'informations signalétiques .....	43
2.2.3	Partie 1 : le rôle de partenaire.....	43

2.2.4	Partie 2 : les besoins des parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques et l'envie de s'investir .....	43
2.2.5	Partie 3 : la triade thérapeutique enfant-parent-soignant.....	46
2.3	Réalisation d'un pré-test .....	46
3	Hypothèses opérationnelles.....	46
3.1	Hypothèses opérationnelles en lien avec l'hypothèse théorique 1 .....	46
3.2	Hypothèses opérationnelles en lien avec l'hypothèse théorique 2 .....	47
3.2.1	Sous-hypothèse 2.1.....	47
3.2.2	Sous-hypothèse 2.2.....	48
3.2.3	Sous-hypothèse 2.3.....	49
3.3	Hypothèses opérationnelles en lien avec l'hypothèse théorique 3 .....	49
3.4	Hypothèses opérationnelles en lien avec l'hypothèse théorique 4 .....	50
4	Le recueil et l'analyse des données .....	51
4.1	La procédure utilisée .....	51
4.2	Le mode de traitement des données.....	51
5	Les précautions méthodologiques .....	52
	Partie 3 : Résultats.....	53
1	La description et l'analyse de l'échantillon.....	54
1.1	La taille de l'échantillon .....	54
1.2	Les caractéristiques des parents répondants .....	54
1.3	Les caractéristiques des patients.....	54
1.3.1	Le genre des patients .....	54
1.3.2	L'âge des patients.....	54
1.3.3	Le niveau de scolarisation des patients .....	54
1.3.4	L'âge lors de la pose du diagnostic de troubles dyslexiques.....	54
1.3.5	La date de début de suivi en orthophonie.....	54
1.3.6	Les autres suivis en cours en lien avec les troubles dyslexiques .....	55

1.4	Tableau récapitulatif des caractéristiques des patients .....	55
2	Résultats aux questions concernant le partenariat parental .....	55
2.1	L'analyse des réponses aux questions concernant le partenariat parental .....	55
2.1.1	La façon dont les parents décrivent leur(s) rôle(s) .....	55
2.1.2	La perception du partenariat parental .....	56
2.1.3	La participation aux séances .....	56
2.1.4	La participation aux prises de décisions cliniques .....	56
2.1.5	L'attitude envers le professionnel de santé .....	57
2.1.6	La collaboration entre thérapeute(s), parent(s) et école .....	57
2.2	Vérification des critères de validation de la première hypothèse .....	58
3	Résultats aux questions concernant les besoins des parents .....	58
3.1	L'analyse des réponses aux questions concernant le besoin d'apports de connaissances théoriques .....	58
3.1.1	La définition des troubles dyslexiques .....	58
3.1.2	L'estimation du niveau de connaissances sur les troubles dyslexiques .....	59
3.1.3	Les ressentis des parents quant à leur niveau de connaissances sur les troubles dyslexiques .....	59
3.1.4	L'estimation du besoin de recevoir des informations au sujet des troubles dyslexiques .....	59
3.1.5	Le souhait d'acquérir des connaissances sur les troubles dyslexiques .....	59
3.2	Vérification des critères de validation de la première sous-hypothèse .....	60
3.3	L'analyse des réponses aux questions concernant le besoin d'apports de savoir-faire	61
3.3.1	La mise en place des savoir-faire .....	61
3.3.2	L'estimation du besoin de recevoir des informations au sujet des savoir-faire .	61
3.3.3	Le souhait d'acquérir des savoir-faire .....	61
3.4	Vérification des critères de validation de la deuxième sous-hypothèse .....	62

3.5	L'analyse des réponses aux questions concernant le besoin d'apports de savoir-être	63
3.5.1	La mise en place des savoir-être.....	63
3.5.2	L'estimation du besoin de recevoir des informations au sujet des savoir-être...	63
3.5.3	Le souhait d'acquérir des savoir-être .....	63
3.6	Vérification des critères de validation de la troisième sous-hypothèse.....	64
4	Résultats aux questions concernant l'envie de s'investir des parents .....	64
4.1	L'analyse des réponses aux questions concernant l'envie de s'investir des parents .	64
4.1.1	L'intérêt d'évoquer les savoirs théoriques avec d'autres personnes .....	64
4.1.2	L'utilité de la démarche proposée pour acquérir des connaissances théoriques	65
4.1.3	L'envie de mettre en place des savoir-faire .....	65
4.1.4	L'intérêt d'évoquer les savoir-faire avec d'autres personnes.....	66
4.1.5	L'utilité de la démarche proposée pour mettre en place des savoir-faire.....	66
4.1.6	L'envie de mettre en place des savoir-être .....	66
4.1.7	L'intérêt d'évoquer les savoir-être avec d'autres personnes .....	66
4.1.8	L'utilité de la démarche proposée pour mettre en place des savoir-être .....	67
4.2	Vérification des critères de validation de la troisième hypothèse .....	67
5	Résultats aux questions concernant la triade thérapeutique .....	68
5.1	L'analyse des réponses aux questions concernant la triade thérapeutique .....	68
5.1.1	Les échanges entre parent(s), professionnel(s) de santé et enfant au sujet des troubles dyslexiques .....	68
5.1.2	Le rôle actif dans les échanges .....	69
5.1.3	La satisfaction quant aux échanges .....	69
5.2	Vérification des critères de validation de la quatrième hypothèse .....	70
	Discussion .....	71
1	Validation des hypothèses .....	71
1.1	Hypothèse théorique 1 .....	71

1.2	Hypothèse théorique 2 .....	71
1.3	Hypothèse théorique 3 .....	73
1.4	Hypothèse théorique 4 .....	74
2	Les limites et les apports de notre étude.....	75
2.1	Les limites et les pistes de recherches envisageables .....	75
2.2	Les apports de notre étude .....	76
	Conclusion.....	77
	Bibliographie.....	79
	Annexes .....	85
1	Annexe 1 : courrier présentant notre étude aux parents .....	85
2	Annexe 2 : autorisation pour l'enregistrement audio et l'exploitation des données enregistrées.....	86
3	Annexe 3 : guide d'entretien « le partenariat parental dans le cadre des troubles dyslexiques de l'enfant scolarisé en primaire : représentations des parents, besoins et investissements ».....	87
4	Annexe 4 : cartes mentales.....	99
4.1	Les rôles que s'attribuent les parents.....	99
4.2	Ce que sont les troubles dyslexiques pour les parents.....	100

# INTRODUCTION

Dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, la dyslexie et la dysorthographe sont répertoriées dans la catégorie des **troubles spécifiques du langage écrit** (American Psychiatric Association et al., 2015). Au sein du dictionnaire d'orthophonie, ces troubles sont regroupés sous l'appellation « **troubles dyslexiques** » (Brin-Henry et al., 2016).

Ces troubles impliquent la mobilisation de nombreux acteurs : **les professionnels de santé** bien évidemment mais aussi **les parents**. Toutefois, dans la littérature, il est relevé que les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques ne se sentent **pas suffisamment informés** sur les troubles que présente leur enfant et déplorent un **manque d'accompagnement** de la part des professionnels (Pouillet & Wendland, 2021). Parallèlement à ces constats, une nouvelle posture thérapeutique émerge : **le partenariat parental**. Le partenariat parental est fondé sur le postulat d'une égalité entre le professionnel de santé et les parents. En effet, dans cette optique, les parents vont pouvoir participer aux prises de décision clinique concernant leur enfant en apportant leurs **savoirs de parents** (Perichon & Gonnot, Février 21). Ces savoirs seront pris en compte **en complémentarité** avec les savoirs experts du professionnel de santé. Toutefois, avant de promouvoir cette posture, il est nécessaire de savoir si les parents ont conscience de ce rôle de partenaire qu'ils peuvent jouer. C'est pourquoi, nous avons décidé de mettre en lien l'ensemble de ces constats.

Nous avons entrepris d'aller à la rencontre de **parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques** afin de mener des entretiens. Nous nous sommes intéressée aux parents ayant un enfant scolarisé en primaire et pris en soins à la maison de santé pluriprofessionnelle de Tomblaine (MSP) (54). Nous avons cherché à savoir **s'ils avaient conscience de leur rôle de partenaire, s'ils avaient des besoins** et si oui **lesquels**, et quelles étaient **les solutions envisageables** ? En effet, la MSP de Tomblaine (54) envisage de créer des **groupes de parents** d'enfants présentant des troubles dyslexiques, sous la supervision de professionnels de santé, afin de réaliser des ateliers permettant de mieux connaître et comprendre ces troubles pour mieux les gérer au quotidien. Ainsi, nous souhaitons savoir si cette alternative intéressait les parents ou s'ils préféraient d'autres modalités. Nous les avons également interrogés sur la question de **la triade thérapeutique**.

Notre mémoire est constitué de trois parties. Dans la première partie, nous aborderons en trois chapitres distincts **l'ancrage théorique** sur lequel nous nous sommes appuyée : nous reviendrons dans un premier temps sur la place du patient dans son parcours de soins puis sur

la parentalité en lien avec le soin, et enfin nous aborderons la question des troubles spécifiques du langage écrit. Dans une deuxième partie, nous traiterons de **la méthodologie adoptée** et nous décrirons l'outil que nous avons construit pour mener à bien notre étude. Enfin, dans la troisième partie, nous **analyserons les résultats obtenus** et nous **les discuterons**.

**PARTIE 1 :**  
**ANCORAGE THEORIQUE**

# CHAPITRE 1

## LE PATIENT ACTEUR DE SON SOIN

Tout d'abord, afin de remettre notre sujet en contexte, revenons sur le cadre légal actuel en France qui nous permet de définir exactement la place que le patient peut prendre dans son parcours de soins.

### 1 Le cadre légal

#### 1.1 La loi du 4 mars 2002 relative aux « droits des malades et à la qualité du système de santé »

La Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux « droits des malades et à la qualité du système de santé » (révisée en 2012) revient sur la délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. Cette loi redonne une place centrale aux patients en affirmant que les informations qui leur sont données doivent leur permettre de prendre eux-mêmes des décisions concernant leur parcours de soins (Droit des malades et qualité du système de santé, 2002).

#### 1.2 La loi du 21 juillet 2009 : « Hôpital, Patients, Santé et Territoire »

La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 dite « Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire » va plus loin et inscrit dans la législation le concept d'éducation thérapeutique (Hôpital, Patients, Santé, Territoire, 2009). L'éducation thérapeutique est maintenant reconnue à part entière comme étant une activité de soin (Marchand, 2014).

### 2 L'éducation thérapeutique

#### 2.1 La définition

Une première définition de l'éducation thérapeutique du patient a été proposée par l'OMS en 1998 : « L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie [...]. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation,

d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie » (Marchand, 2014, p. 25).

D'après les recommandations publiées par la Haute Autorité de Santé en 2007, l'éducation thérapeutique « fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient ». De plus, « elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie... » (Haute Autorité de Santé, 2007).

## 2.2 Le concept

Dans l'éducation thérapeutique, le patient a un rôle d'acteur. En effet, les professionnels vont l'aider à acquérir un socle d'informations et de compétences afin de pouvoir vivre avec la maladie (Marchand, 2014). Ceci va contribuer à une amélioration de la qualité de vie du patient.

Du côté des professionnels, leur rôle de soignant évolue puisque la dimension relationnelle avec le patient va prendre plus de place (Marchand, 2014).

Enfin, certains auteurs ont relevé des avantages économiques dans l'instauration d'une éducation thérapeutique comme une baisse de l'absentéisme au travail (Sanguignol et al., 2009).

En éducation thérapeutique, le patient joue un rôle très actif dans son parcours de soins mais cela n'a pas toujours été le cas. Ainsi, revenons sur l'évolution de la place du patient.

## 3 Du patient passif au patient partenaire

### 3.1 L'évolution de la terminologie

#### 3.1.1 Les approches paternalistes

Auparavant, les approches dominantes dans le domaine médical étaient surtout des approches paternalistes : ces approches promouvaient l'expertise du soignant qui décidait de tout pour son patient qui jouait alors un rôle passif dans son parcours de soins.

En effet, d'après Kaba & Sooriakumaran (2007, p.57) « dans ce modèle paternaliste de la relation entre le médecin et le patient, le médecin utilise ses compétences pour choisir les interventions nécessaires et les traitements les plus susceptibles de rétablir le patient ».

Des auteurs tels que Hellin (2002) ont fait une analogie en comparant la relation patient-soignant des modèles paternalistes à celle d'un parent avec son enfant.

« Les médecins considéraient qu'un "bon patient" était celui qui acceptait le rôle passif de l'enfant » (Kaba & Sooriakumaran, 2007, p. 59).

A ce sujet, le professeur Portes (1964, p. 163) écrivait « tout patient est et doit être pour lui [le médecin] comme un enfant à apprivoiser ».

### 3.1.2 Les approches centrées sur le patient

Après les approches paternalistes, les approches centrées sur la personne ont vu le jour. L'approche centrée sur la personne a été créée par le psychologue Carl Rogers dans les années cinquante.

Dans le contexte médical, nous parlons d'approche centrée sur le patient. Plusieurs définitions ont été proposées, une revue de la littérature réalisée par Langberg et al., (2019, p.1230) a montré que bien que les définitions de l'approche centrée sur le patient ne soient pas homogènes, « l'implication du patient et la prise en compte de son point de vue ont été de plus en plus considérées comme importantes ».

### 3.1.3 Le partenariat patient

Aujourd'hui, des approches plus récentes à l'instar du *Montreal Model* promeuvent de nouveaux modèles qui développent le concept du patient partenaire. Dans le *Montreal Model*, le patient fait partie intégrante de la totalité de son parcours de soins et prend lui-même les décisions le concernant (Pomey et al., 2015).

De ce fait, le patient partenaire s'oppose totalement au patient passif des approches paternalistes et est encore plus impliqué que le patient des approches centrées sur le patient puisque désormais il ne se contentera pas de donner son avis mais prendra également part aux décisions à son sujet. Nous pouvons également citer l'éducation thérapeutique qui est issue d'un concept de partenariat. En effet, dans l'éducation thérapeutique, il y a une rédaction des objectifs qui se fait de façon commune entre le patient et les professionnels de santé.

Nous remarquons alors que les approches dans le domaine de la médecine ont beaucoup évolué en ce qui concerne la prise en compte du patient. Le patient, qui détenait au départ un rôle très passif, fait aujourd'hui partie intégrante de son parcours de soins au travers d'un partenariat.

Nous allons donc maintenant nous interroger sur ces notions de patient partenaire et de partenariat.

## 3.2 Le patient partenaire

### 3.2.1 La définition du partenariat

Selon Bouchard (1999) : « le partenariat est défini comme l'association des personnes, des proches et des professionnels qui par la reconnaissance de leur expertise et de leurs ressources réciproques, ainsi que par leur rapport d'égalité dans la prise de décision par consensus, se fixent des buts et des objectifs communs visant la réadaptation ».

Il s'agit donc de la reconnaissance réciproque de l'expertise de chacun des partenaires (le patient et le professionnel) afin de collaborer autour d'une prise de décision qui sera partagée (Perichon & Gonnot, 2021a).

### 3.2.2 La définition du patient partenaire

Des définitions différentes, en France ou à l'international, ont été proposées pour préciser le concept de patient partenaire. Dumez et al., (2016, p.37) fait part de la définition suivante : « personne progressivement habilitée, au cours de son parcours de santé, à faire des choix de santé libres et éclairés ; ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées avec l'aide d'intervenants de l'équipe de soins et de service ».

Selon Flora (2015, p. 111) « le patient partenaire oriente les préoccupations des intervenants autour de ses besoins et de son projet de vie ».

Le patient partenaire est donc un acteur majeur de son propre parcours de soins, il fait part de ses savoirs et prend part aux décisions qui le concernent. Mais quelles sont concrètement les motivations évoquées concernant la mise en place de ce partenariat ?

## 4 Pourquoi permettre au patient de jouer le rôle de partenaire ?

### 4.1 L'amélioration de la qualité de vie

Si les modèles qui mettent en avant le partenariat avec le patient ont vu le jour c'est parce qu'il y a eu une augmentation de la prévalence des maladies chroniques. En effet, il n'y a aucun rétablissement possible pour ces patients qui doivent alors gérer eux-mêmes leurs soins. Si le patient prend part aux soins, il sera plus apte au quotidien à les gérer ce qui

contribue à l'amélioration de sa qualité de vie puisqu'il n'est plus dépendant des soignants (Flora, 2015).

#### 4.2 La nécessaire prise en compte de l'avis du patient : l'Evidence-Based Practice

Rendre le patient acteur de son soin, c'est aussi permettre aux professionnels de santé de prendre les meilleures décisions possibles pour leurs patients. Cette idée est reprise sous le concept de l'Evidence-Based Practice qui peut se définir comme « l'utilisation de sources d'informations différentes et complémentaires pour prendre les meilleures décisions concernant les soins de patients individuels » (Willems et al., 2020).

Les sources d'informations que le clinicien devra considérer pour prendre une décision éclairée sont : les données récentes issues des dernières avancées scientifiques, son expertise clinique, le contexte et enfin les valeurs et préférences du patient. Le patient devient alors un réel partenaire puisque ses préférences, ses valeurs et ses objectifs sont pris en compte afin d'aboutir à une décision partagée avec le clinicien (Willems et al., 2020).

### 5 Le partenariat patient en pratique : données probantes

Le concept du partenariat patient est un concept récent qui a émergé avec le *Montreal Model* (Pomey et al., 2015). Bien que ce concept soit assez nouveau, quelques études ont tout de même pu être réalisées, notamment du côté des professionnels.

L'une d'entre elles a été menée auprès de pharmaciens. Celle-ci a révélé que plus de la moitié d'entre eux ne connaissaient pas le partenariat patient. Toutefois, pour 84% d'entre eux, il était souhaitable d'intégrer le patient à l'équipe de soins (Barchewitz et al., 2021).

Concernant l'orthophonie, une étude réalisée par Werba & Brejon-Lamartinière (2021) révèle que 16,1% des orthophonistes exerçant en France considèrent travailler selon une démarche de partenariat patient. 79% travaillent selon l'approche centrée sur le patient et 4,9% selon une approche paternaliste. Concernant les prises en soins pour lesquelles un partenariat est instauré, une grande hétérogénéité est relevée. En effet, à la suite d'une étude à ce sujet, Werba & Brejon-Lamartinière (2021) ont établi des moyennes comprises entre 1 et 5 et correspondant aux taux de représentation du partenariat patient dans certains domaines spécifiques. Les résultats démontrent que le partenariat patient est fortement représenté dans les domaines des troubles de la fluence (moyenne de 4,0), de la cancérologie oto-rhino-laryngologie (moyenne de 3,9) ou bien encore dans les domaines de la voix et de l'audition

(moyenne de 3,8). En revanche, il est moins présent dans les prises en soins de type rééducation de la cognition mathématique ou langage écrit (moyenne de 3,2).

Cette étude démontre également que 98,2% des orthophonistes pensent qu'une approche de type partenariat patient serait très enrichissante. Ce constat est fait auprès de professionnels mettant déjà en place cette approche ou non.

Des chiffres sont donc disponibles concernant cette approche récente qu'est le partenariat. Toutefois, nous ne disposons pas de données quant aux patients : souhaitent-ils être partenaires ? Ont-ils conscience de ce rôle qu'ils peuvent tenir ?

## 6 Synthèse du chapitre 1

La législation de ces vingt dernières années impose désormais un cadre légal incluant une prise en compte de l'avis du patient. C'est ce que Pomey et al. (2015) nomment partenariat patient dans le *Montreal Model*. Ce modèle inscrit le patient et les différents acteurs du parcours de soins dans un véritable partenariat et succède ainsi aux approches paternalistes et centrées sur la personne, qui attribuaient au patient un rôle plus passif. Ainsi, le patient partenaire fait part aux équipes soignantes de ses savoirs et de ses compétences qui sont alors considérés dans la prise de décisions cliniques. De plus, le concept récent de l'Evidence-Based Practice revient sur cette nécessité, pour le clinicien, de s'intéresser aux valeurs et aux préférences du patient dans la prise de décisions cliniques.

Du côté des professionnels, certaines études ont été menées et démontrent que le partenariat est une pratique favorable. Dans le domaine de l'orthophonie, le partenariat entre patients et professionnels est effectif mais il est davantage représenté dans certains domaines comparativement à d'autres. Toutefois, les orthophonistes s'accordent à dire que cette pratique est enrichissante. Le partenariat avec les patients semble ainsi s'imposer de plus en plus et séduire les professionnels, **mais qu'en est-il du côté des patients ?**

# **CHAPITRE 2**

## **LA PARENTALITE ET LE SOIN**

### 1 Être parent (s)

#### 1.1 La parentalité

Selon le professeur Sylvain Missonnier, la parentalité peut se définir comme étant un « ensemble de comportements, d'affects et représentations, du sujet – homme ou femme – en relation avec son ou ses enfants, que ceux-ci soient nés, en cours de gestation ou non encore conçus » (Bellas-Cabane, 2020). Il ne s'agit donc pas d'un concept immuable mais plutôt évolutif.

#### 1.2 Un concept qui évolue

Par ailleurs, au sein de notre société, les croyances et les modèles auxquels renvoyaient la notion de parentalité et le fait d'être parents sont aujourd'hui soumis à de nombreux remaniements. Les modèles parentaux classiques coexistent désormais avec d'autres modèles : familles décomposées, familles recomposées, familles vivant sous des toits différents... (Bellas-Cabane, 2020). D'autres changements sont à relever avec aujourd'hui une évolution de la place du père qui est plus présent dans les actions parents-enfants (Pépiou, 2020).

#### 1.3 Les rôles des parents

Outre les évolutions au sujet des notions de parentalité et de famille, les différents rôles parentaux ont également été modifiés. Les nombreuses recherches menées en psychologie notamment, ont abouti à des découvertes sur les besoins affectifs et sensoriels des nouveau-nés ainsi qu'à la théorisation des étapes de développement de ces derniers. Les nouveau-nés sont maintenant considérés comme des êtres à part entière (Cadolle, 2020).

Auparavant, le rôle des parents auprès de leur enfant était essentiellement de répondre aux besoins primaires. Aujourd'hui, de nouveaux rôles sont attribués aux parents : le développement de l'autonomie de l'enfant, le fait de reconnaître ses potentialités et de contribuer à son épanouissement ainsi que de développer la confiance qu'il a en lui (Cadolle, 2020). En effet, selon Dekeuwer-Défossez (2018), la famille de l'enfant, et particulièrement

ses parents vont naturellement assurer ses besoins alimentaires mais également matériels et affectifs.

#### 1.4 La parentalité mise à mal

Lorsque le professeur Sylvain Missonnier a défini la notion de parentalité, l'un des termes utilisés était le mot « représentations » (Bellac-Cabane, 2020).

En effet, lors de la grossesse, l'enfant est fantasmé par ses parents qui projettent sur lui toutes sortes de représentations. Le courant psychanalytique évoque les termes « d'enfant imaginaire ». A la naissance, cet enfant imaginaire laisse place à l'enfant réel et entraîne chez les parents un processus de deuil de l'enfant imaginaire (Tchokote, 2021). Ce processus va toutefois leur permettre d'accueillir leur enfant et de l'aimer tel qu'il est.

Mais il arrive que ce processus soit bouleversé. C'est notamment le cas lorsque les parents apprennent que leur enfant est handicapé : « le handicap, psychique ou physique, du petit enfant confronte le parent à un vécu traumatique interrompant le fantasme et la charge imaginaire de sa parentalité » (Pouillaude, 2018, p. 2).

## 2 La place des parents dans le soin

Dans le premier chapitre de ce mémoire, nous sommes revenue sur l'évolution de la place et du rôle du patient dans ses soins. **Mais qu'en est-il quand le patient est un enfant ?**

En effet, pour l'enfant, la famille est une référence, puisque d'après Lambert et al., (2006, p.366) « la famille reste pour l'enfant le premier creuset d'éducation, d'apprentissage, de développement et de socialisation ». Selon Quentel (2008) lorsque nous travaillons avec les enfants il est indispensable de prendre en compte les parents. Ceux-ci sont les interlocuteurs privilégiés de leur enfant.

Quand le patient est un enfant, l'approche doit être centrée sur la famille. Ainsi, selon Brofenbrenner (1996, cité par Perichon & Gonnot, 2021) : « l'environnement essentiel dans lequel l'enfant grandit, se développe...notre unité d'intérêt doit être l'enfant dans sa famille ». A ce sujet, Gardou (2015) écrivait que les parents devaient être entendus à juste titre, tout comme leur enfant.

Permettre au patient d'être acteur de son soin c'est donc également dans le cas de l'enfant inclure son entourage qui sera lui-même considéré comme acteur et partenaire.

Différentes postures thérapeutiques sont alors envisageables.

## 2.1 La guidance et l'accompagnement parental

Le partenariat parental est une posture thérapeutique récente mais qui fait suite à d'autres postures auparavant mises en œuvre. Ces postures ne sont pas en opposition mais forment un triptyque (Perichon & Gonnot, 2021a). D'après Flora (2015, p. 111), ces approches « se côtoient et coexistent ».

### 2.1.1 La guidance parentale

La guidance parentale recouvre l'idée d'une transmission de connaissances de façon verticale et asymétrique : le thérapeute va transmettre aux parents des conseils, des outils, des savoir-faire ainsi que des savoir-être (Perichon & Gonnot, Février 21). Les savoir-faire sont des moyens pratiques permettant d'accomplir une tâche et les savoir-être renvoient quant à eux aux capacités de produire des actions adaptées à des situations données (AFIDTN, 2009).

C'est donc le clinicien qui va être à l'origine des décisions telles que les objectifs visés et les directives thérapeutiques (Perichon & Gonnot, Février 21).

Dans le cadre de cette posture, les parents sont définis selon Davies et al., (2016) comme étant des assistants de rendez-vous.

### 2.1.2 L'accompagnement parental

Une autre posture thérapeutique existante est celle de l'accompagnement parental dans laquelle le thérapeute va inciter les parents à reproduire et à utiliser au quotidien les techniques utilisées lors des séances en présence de l'enfant.

Crunelle (2010) évoque un échange en triangulation entre le(s) parent(s), l'enfant et le thérapeute. Davies et al., (2016) définissent les parents comme étant des exécutants des activités prescrites par le thérapeute.

Tout comme pour la posture de guidance, c'est le thérapeute qui va décider des objectifs thérapeutiques (Perichon & Gonnot, Février 21). Toutefois, cette affirmation peut être nuancée. En effet, Bo (2014), distingue trois types d'accompagnement parental. L'accompagnement parental de type I se fait selon elle, sous la forme d'échanges entre les parents et l'orthophoniste sur le travail réalisé en séance par exemple alors que dans l'accompagnement parental de type II il y a une collaboration avec le professionnel. Les directives sont toujours élaborées par l'orthophoniste mais les parents seront alors en mesure de reprendre certaines activités. Enfin, dans l'accompagnement parental de type III, les parents ont une place plus active puisqu'ils vont pouvoir participer en choisissant par exemple

les stratégies qui seront utilisées pour intervenir auprès de leur enfant. L'accompagnement parental de type III tend alors à se rapprocher du partenariat parental.

## 2.2 Le partenariat parental

Le partenariat parental est défini par Perichon & Gonnot (Février 21, p. 22) comme « Un processus coopératif, dynamique et intégratif reposant sur une relation de confiance réciproque (alliance thérapeutique). Les parents sont acteurs et co-décisionnaires du projet de soins de leur enfant. Ils promeuvent tout au long du parcours de soins leurs savoirs expérientiels et leur co-leadership ».

Davies et al., (2016) assimilent alors les parents à des adaptateurs de la communication et de l'interaction à la maison.

Ce qui distingue le partenariat de l'accompagnement c'est notamment le fait que dans le partenariat, ce sont les parents qui vont décider (avec les professionnels) des objectifs thérapeutiques en apportant leur expertise au sujet de leur enfant.

Selon Flora (2015, p. 11) « les savoirs expérientiels du patient sont reconnus, en complémentarité avec les savoirs scientifiques des professionnels, et les interventions le concernant sont bâties en co-construction ». En effet, dans le cadre d'un partenariat, l'expertise des parents est mise en parallèle avec les savoirs experts de l'orthophoniste pour prendre la meilleure décision possible (Bouchard, 1999).

Ainsi, dans le partenariat, le patient est un membre de l'équipe de soins (Flora, 2015).

### 2.2.1 Les savoirs expérientiels

Les savoirs expérientiels constituent une notion fondamentale dans le champ du partenariat patient. Ils ont été définis par Dumez et al., (2016, p. 51) comme « l'ensemble des savoirs tirés des situations vécues avec la maladie ». Cette notion renvoie également aux savoirs et connaissances relatés par les aidants (Staedel, 2015). Dans le cadre du partenariat parental, ce sont donc les parents qui sont considérés comme les aidants.

### 2.2.2 Le co-leadership

Une autre notion essentielle apparaît dans la définition du partenariat parental : le co-leadership.

Le leadership est défini par Dumez et al. (2016 p.24) comme « la capacité d'exercer une influence sur les autres ». Le patient (ou son parent) exerce son leadership lorsqu'il fait part

de ses besoins et de ses attentes et prend part aux décisions, actions et interventions le concernant (Dumez et al., 2016).

## 2.3 Les modalités d'instauration du partenariat parental

Le partenariat parental étant un concept récent, il existe peu de données relatant des modalités pratiques quant à son instauration. Toutefois, concernant l'orthophonie, une théorisation de ce concept a été proposée par Perichon & Gonnot (2021b).

### 2.3.1 L'exemple de l'orthophonie

Perichon & Gonnot (2021b) proposent le modèle du « processus partenarial dynamique » pour illustrer comment il est possible de favoriser l'émergence d'un partenariat parental en orthophonie.

Selon eux, le processus commence à partir d'un simple échange d'informations. Lors de l'anamnèse, le professionnel va recueillir la plainte du patient et de ses parents en s'intéressant à la gêne provoquée et aux conséquences dans le quotidien. L'échange d'informations se fait donc du/des parent(s) vers le professionnel mais aussi du professionnel vers le(s) parent(s). En effet, l'orthophoniste pourra éclairer le(s) parent(s) en lui/leur apportant des informations.

Ensuite, les différents acteurs vont réaliser une analyse de la situation, c'est-à-dire qu'ils vont réfléchir ensemble aux différents « leviers et freins interactionnels écosystémiques » (Perichon & Gonnot, 2021b). Il va s'agir d'agir en étant le plus écologique possible puisque plus le système quotidien de l'enfant sera pris en charge, plus l'intervention aura d'impact. L'orthophoniste va effectuer une analyse de cette situation. Le professionnel s'assurera ensuite que son analyse de la situation est en adéquation avec les ressentis des membres de la famille et avec leur propre analyse de la situation.

La troisième étape consiste en une consultation réciproque des opinions : les familles vont rechercher l'expertise de l'orthophoniste et de façon réciproque l'orthophoniste appréhendera leurs représentations et leurs avis c'est-à-dire leur expertise.

A la suite de cette consultation, il y aura une prise de décision partagée qui va s'appuyer sur le concept de l'Evidence-Based Practice, en mettant en lien les données probantes de la littérature scientifique, les expériences du professionnel ainsi que les préférences et attentes du patients et de ses parents. Cette prise de décision aboutit à un plan d'intervention orthophonique.

Lors de l'étape suivante appelée « collaboration », le plan d'intervention orthophonique est appliqué et la contribution de chacun est nécessaire à la réussite de l'action.

A l'issue de l'intervention orthophonique, le projet de soins est évalué avec différents outils tels que des lignes de bases qui auront été préalablement administrées au patient ainsi que des échelles d'évaluation. Après cette évaluation, la prise en soins s'arrête ou est révisée ; le cas échéant le projet de soins est réajusté et le modèle partenarial se poursuit en suivant la même dynamique.

Le partenariat parental est donc un processus structuré, mais quels sont les objectifs et les intérêts de son instauration ?

## 2.4 Les objectifs du partenariat parental

Selon Perichon & Gonnot (Février 21) : « Le partenariat parental vise la participation et l'engagement du patient dans les activités quotidiennes (adaptation sociale et/ou scolaire) ainsi que son autonomisation (empowerment). Il vise également le bien-être du patient et de son entourage proche (qualité de vie et sentiment de compétence) dans l'ensemble des écosystèmes (familial, scolaire et social) ».

En effet, d'après le guide élaboré par Blain et al. (2014), l'écosystème va tenir compte de l'enfant ainsi que des différents environnements dans lesquels il est amené à évoluer c'est-à-dire les environnements scolaire, social et familial. Ces différents environnements s'inscrivent dans une relation dynamique et s'influencent réciproquement.

En abordant l'orthophonie, Montfort (2010) expliquait que « l'objet de notre travail, c'est l'ensemble des circonstances qui permettent à une personne de s'approprier ou de récupérer un instrument qui lui permet d'occuper sa place dans le milieu où elle vit ».

## 2.5 Les intérêts de l'instauration d'un partenariat parental

Tout d'abord, d'après les recommandations publiées par la Haute Autorité de Santé (2017, p. 8) « Tout citoyen devrait être acteur à part entière de sa propre santé [...]. Les citoyens doivent ainsi être responsables, partenaires de leurs soins ».

L'instauration d'un partenariat parental présente des intérêts que ce soit pour le patient, ses parents et pour les professionnels de santé.

**Pour le patient**, si nous nous référons à la définition proposée par Perichon & Gonnot (2021a), l'instauration de ce partenariat aura pour objectif de lui permettre de se sentir plus

autonome (d'où la notion d'empowerment) puisque les objectifs de la rééducation seront établis en fonctions de **ses besoins à lui**. En visant l'adaptation du patient dans l'ensemble des écosystèmes, le partenariat aura pour objectif d'aider l'enfant à participer. Par exemple, le partenariat **pourra viser la mise en place d'adaptations scolaires si c'est une demande et un souhait de l'enfant et de sa famille**. Les adaptations permettront à l'enfant de se sentir mieux dans l'environnement scolaire et ainsi d'occuper sa place dans cet écosystème (Perichon & Gonnot, 2021a).

Par ailleurs, **pour le patient**, le partenariat parental présente l'intérêt d'assurer une continuité entre ce qui est fait en orthophonie par exemple et l'environnement familial. En effet, les séances d'orthophonie sont très courtes et l'apprentissage se fait à la maison. Il va alors s'agir de généraliser et de transférer les acquis pour ne pas les restreindre à la courte durée de la séance (Montfort & Juarez Sanchez, 2000).

**Du côté des parents**, l'instauration d'un partenariat parental présente l'intérêt de leur redonner leur place d'acteur auprès de leur enfant en leur rendant leur compétence de communication auprès de celui-ci (Montfort, 2010). Il s'agit, selon Montfort (2010), de « rendre à l'entourage sa compétence communicative en l'adaptant à des circonstances inhabituelles ». De plus, selon Stievenart (2021), le partenariat parental va contribuer à renforcer le sentiment de compétence parentale.

Enfin, le fait de rendre les parents partenaires dans la prise en soins permettra de réduire la durée de celle-ci (Quiban, 2020).

## 2.6 L'intégration des parents dans les prises en soins : données probantes

Quelques données quant aux effets de l'intégration et de **la participation active** des parents dans les prises en soins de leur enfant sont disponibles. En effet, une méta-analyse d'études s'intéressant au langage oral chez l'enfant présentant un trouble du spectre autistique a été menée par Hampton & Kaiser (2016). Celle-ci a montré que les gains au niveau du langage parlé de l'enfant présentant un trouble du spectre autistique étaient plus importants lorsque les parents et le thérapeute dispensaient simultanément l'intervention en comparaison à une intervention qui serait uniquement menée par l'un des parents ou par le thérapeute.

Une méta-analyse conduite par Strauss et al. (2013) a également démontré qu'inclure les parents dans la prise en soins précoce de leur enfant présentant des troubles du spectre autistique était une technique plus efficace qu'un format classique.

Toutefois, peu de données existent quant aux ressentis des parents sur ce rôle qu'il est possible de leur attribuer. **Les parents savent-ils qu'ils peuvent avoir ce rôle ? Ont-ils conscience de ce rôle de partenaire ?**

### 3 Synthèse du chapitre 2

La parentalité est un concept qui est et qui a été soumis à de nombreuses mutations, s'accompagnant ainsi d'une redéfinition des rôles parentaux. De la nécessité de répondre aux besoins primaires de leurs enfants, les parents se voient aujourd'hui attribuer d'autres rôles comme le développement de l'autonomie de l'enfant, par exemple. Toutefois, il arrive que cette parentalité soit mise à mal, notamment lorsque l'enfant est porteur de handicap.

Le parent est indissociable de l'enfant. C'est pourquoi, lorsque notre patient est un enfant, il s'agira d'inclure ses parents qui seront alors eux-mêmes considérés comme des acteurs et des partenaires. Ce concept s'est imposé dans une posture thérapeutique récente : le partenariat parental. Celle-ci fait suite aux notions de guidance et d'accompagnement parental et souligne le fait que les parents, s'ils le souhaitent, peuvent être considérés comme acteurs et co-décisionnaires du projet de soins de leur enfant. Ils décident des objectifs thérapeutiques avec les professionnels et participent aux prises de décisions cliniques en apportant leurs savoirs expérientiels et en exerçant leur co-leadership. Une théorisation de ce concept appliqué à l'orthophonie sous l'appellation « processus partenarial dynamique », a été proposée par Perichon & Gonnot (2021b) et identifie les différentes étapes. Le partenariat comporte plusieurs objectifs dont notamment celui de viser le bien-être du patient et de son entourage dans l'ensemble des écosystèmes. Ainsi, il est important de connaître les besoins du patient et de son entourage pour pouvoir décider des objectifs de rééducations.

Quant aux résultats liés à la mise en place du partenariat, certaines études ont démontré son efficacité notamment dans le domaine de l'intervention orthophonique en lien avec le langage oral. Ainsi, si le partenariat parental est une posture novatrice qui semble être intéressante, il serait pertinent de savoir si les parents ont conscience de ce rôle de partenaire qui leur est proposé. En effet, instaurer un partenariat parental c'est déjà attribuer aux parents un rôle : celui de partenaire.

# **CHAPITRE 3**

## **LA PARENTALITE ET LES TROUBLES SPECIFIQUES DU LANGAGE ECRIT**

### **1 Les troubles spécifiques du langage écrit**

#### **1.1 La définition**

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons fait le choix de travailler autour des troubles spécifiques du langage écrit et plus particulièrement sur la dyslexie et la dysorthographe. Dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, ceux-ci sont classés dans la catégorie des « troubles spécifiques des apprentissages avec déficit en lecture (dyslexie) et en expression écrite (dysorthographe) » qui appartiennent eux-mêmes aux troubles neurodéveloppementaux (American Psychiatric Association et al., 2015).

Ces troubles sont dits spécifiques car « ils ne peuvent être mis en rapport direct avec des anomalies neurologiques ou avec des anomalies anatomiques de l'organe phonatoire, pas plus qu'avec une déficience auditive grave, un retard mental ou un trouble sévère du comportement et de la communication » (Brin-Henry et al., 2016, p.289).

La notion de spécificité recouvre également le fait que ces troubles sont objectivés par des outils d'évaluations standardisés, qu'ils ne peuvent pas être expliqués par une autre pathologie, qu'ils sont présents dès les premières étapes du développement et qu'ils sont durables. Enfin, ils interfèrent de façon significative avec la réussite scolaire (American Psychiatric Association et al., 2015).

#### **1.2 La dyslexie et la dysorthographe**

Intéressons-nous plus précisément à la dyslexie et à la dysorthographe.

La définition proposée par Lyon et al., (2003) et qui est aujourd'hui utilisée par l'Association Internationale de Dyslexie est la suivante « elle [la dyslexie] se caractérise par des difficultés dans la précision et la rapidité de la reconnaissance des mots écrits, des difficultés de décodage et d'orthographe ».

Dans la littérature, les termes dyslexie et dysorthographe sont fréquemment associés et il est courant d'évoquer la « dyslexie-dysorthographe ». En effet, en clinique, la

dysorthographe peut dans de rares cas exister de manière isolée mais bien souvent il y a une coexistence entre ces deux troubles.

Pour Reid (2014), la dyslexie ne se limite pas exclusivement à la lecture mais concerne également, entre autres, la production de travaux écrits.

C'est pourquoi, à l'instar de Brin-Henry et al., (2016) dans le dictionnaire d'orthophonie, nous parlerons dans ce mémoire de « **troubles dyslexiques** » afin de recouvrir les notions de dyslexie et de dysorthographe.

## 2 Les troubles dyslexiques

### 2.1 Les conséquences des troubles dyslexiques

« Les conséquences de la dyslexie sont multiples, à la fois dans les apprentissages et dans le développement psycho-affectif de l'enfant » (Risso, 2013). Nous avons donc cherché quelles étaient ces différentes conséquences.

#### 2.1.1 Les conséquences fonctionnelles

Les troubles dyslexiques ont de nombreuses conséquences fonctionnelles dans le quotidien de l'enfant. Ceux-ci entraînent des répercussions sur l'ensemble des apprentissages et constituent ainsi un désavantage qui est à la fois scolaire et social (Pouhet, 2016).

Concernant les conséquences fonctionnelles, comme nous avons pu l'évoquer précédemment, les troubles dyslexiques se manifestent par des difficultés dans la reconnaissance exacte des mots ainsi que par des difficultés de décodage et d'orthographe (Lyon et al., 2003). Par conséquent, l'enfant présentant des troubles dyslexiques éprouve des difficultés pour apprendre à lire mais également pour écrire. Il réalise de nombreuses erreurs et fait également preuve de lenteur pour effectuer ces tâches. La lenteur est en lien avec la non-automatisation des procédures de lecture et de production écrite, ce qui engendre chez l'enfant un surcoût cognitif.

D'autres conséquences fonctionnelles sont relevées comme des « difficultés à apprendre avec la modalité auditive » (Reid, 2014, p. 19). Une étude réalisée auprès de 120 enfants dyslexiques et 120 enfants normo-lecteurs a conclu que les capacités d'écoute dichotique sont significativement plus faibles chez l'enfant dyslexique que chez l'enfant normo-lecteur (Thai-Van et al., 2014).

La dyslexie engendre également chez les sujets des difficultés mnésiques. D'après Reid (2014, p. 21), « cela vaut aussi bien pour la mémoire de travail et la mémoire à court

terme que pour la mémoire à long terme ». Des études, comparant les résultats de jeunes lecteurs témoins et de jeunes lecteurs dyslexiques comme celle menée par Snowling et al.,(1996) ont confirmé ces déficits.

« Ainsi la dyslexie se manifestera de différentes manières et à divers degrés chez différentes personnes » (Goetry, 2015).

## 2.1.2 Les conséquences psycho-affectives

### 2.1.2.1 L'estime de soi

« L'estime de soi est un ensemble de croyances et de sentiments que les individus ont sur eux-mêmes, une manière de se définir qui influence grandement le vécu émotionnel, la motivation, les attitudes et les comportements des personnes » (Speranza, 2015, p. 871). Il s'agit de la perception que les individus ont d'eux-mêmes.

« Les enfants qui présentent un trouble des apprentissages ont une appréciation négative de leurs compétences, du fait de l'échec répété de leurs tentatives de maîtrise » (Speranza, 2015, p. 872).

Une étude anglo-saxonne a démontré que les enfants présentant des troubles dyslexiques avaient une moins bonne estime d'eux-mêmes que les enfants tout-venant. De plus, pour ces enfants dyslexiques, le fait d'être un bon lecteur était corrélé au fait d'être heureux (Paterson & Knowles, 1991).

### 2.1.2.2 L'anxiété

Outre l'estime de soi, certaines études ont également démontré que les enfants présentant des troubles dyslexiques avaient un niveau d'anxiété plus élevé que leurs camarades n'ayant pas de trouble (Casey et al., 1992). L'enfant présentant des troubles dyslexiques développerait un sentiment d'anxiété face à ses échecs répétés (Huc-Chabrolle et al., 2010).

Dans le cas de troubles dyslexiques sévères, des liens sont également faits entre les difficultés et le risque élevé d'humeur dépressive (Maughan et al., 2003).

### 2.1.2.3 La phobie scolaire

Les troubles dyslexiques peuvent également affecter l'enfant qui va ressentir qu'il y a un décalage entre ce qu'il peut produire et ce qui lui est demandé à l'école. Ce sentiment peut se manifester par le développement d'une phobie scolaire et donc d'une réticence à aller à l'école (Piérart, 2021).

## 2.2 Le handicap

La loi 2005-102 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » reconnaît les troubles des apprentissages et donc les troubles dyslexiques comme un handicap. Cette loi définit ainsi le handicap : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (Egalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005).

### 2.2.1 La situation de handicap

Les sujets présentant des troubles développementaux cognitifs et donc les sujets présentant des troubles dyslexiques, en fonction de la sévérité des atteintes, sont donc considérés comme étant en situation de handicap. Les termes « situation de handicap » mettent en avant le rôle fondamental de l'environnement du sujet. En effet, c'est l'environnement qui peut exercer ou non un rôle favorable en limitant les conséquences de ce handicap (Pouhet, 2016).

La prise en compte des facteurs environnementaux a été mise en avant par l'Organisation Mondiale de la santé au sein de la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la santé qui stipule que ce n'est pas la déficience qui crée le handicap mais l'environnement inadapté (Barral, 2007). La Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap met en avant qu'un même handicap peut être vécu différemment en fonction des personnes. Il est nécessaire d'avoir une vision holistique en incluant et en interrogeant le patient et ses proches, ce sans quoi il n'est pas possible de réellement connaître les conséquences du handicap (Maillart, 2021).

## 3 La prise en soins de l'enfant présentant des troubles dyslexiques

Différents professionnels peuvent intervenir dans la prise en soins de l'enfant présentant des troubles dyslexiques.

### 3.1 Une prise en soins pluriprofessionnelle

La prise en soins de l'enfant présentant des troubles dyslexiques est une prise en soins qui peut subsister, compte tenu de la durabilité des troubles.

La prise en soins nécessitera d'avoir recours à des acteurs diversifiés, en fonction du degré de sévérité des troubles.

Tout d'abord, l'orthophoniste est le plus souvent un acteur indispensable dans cette prise en soins (Goetry, 2015). En fonction de ce qui aura été repéré lors du bilan, les objectifs pourront être variés. Il pourra s'agir de travailler sur les compétences métaphonologiques, de renforcer les voies d'assemblage et d'adressage, d'améliorer la compréhension écrite ou bien de travailler sur les habiletés associées telles que la mémoire de travail. Différents supports pourront être proposés en fonction de l'âge et des difficultés de l'enfant.

Un accompagnement par un psychothérapeute peut également être proposé aux enfants présentant des troubles dyslexiques. Il va alors s'agir d'un travail « d'écoute, de soutien, de conseil et d'accompagnement » (Goetry, 2015, p. 54). En effet, comme nous l'avons vu auparavant, l'enfant présentant des troubles dyslexiques peut souffrir d'une mauvaise image de lui-même. Cette prise en soins aura notamment comme objectifs de comprendre et d'analyser les ressentis de l'enfant afin de pouvoir modifier sa vision des choses (Goetry, 2015).

Lorsque la dyslexie est en lien avec un traitement visuel déficitaire, une prise en soins auprès d'un orthoptiste pourra être proposée (Lachgar, 2019).

Les troubles dyslexiques s'accompagnent parfois de troubles du graphisme : « il n'est pas rare pour des enfants dyslexiques d'avoir des difficultés pour écrire et il peut y avoir une association entre une dyslexie et une dysgraphie » (Reid, 2014, p. 161). Dans ce cas, une prise en soins auprès d'un professionnel psychomotricien pourra être envisagée en vue de compenser les fragilités au niveau du graphisme (Goetry, 2015). L'ergothérapeute pourra également intervenir dans un objectif de compensation des difficultés graphiques afin de proposer, par exemple, la mise en place d'un ordinateur et l'utilisation de logiciels adaptés aux enfants présentant des troubles dyslexiques.

Une prise en soins auprès d'un professionnel neuropsychologue pourra aussi être envisagée afin de travailler spécifiquement sur les processus attentionnels et les processus de mémorisation (Goetry, 2015).

## 4 Être parents d'un enfant présentant des troubles dyslexiques

### 4.1 Des rôles à exercer

Comme nous l'avons vu précédemment, l'enfant présentant des troubles dyslexiques est un enfant qui peut se trouver en situation de handicap. Bien que ce handicap soit invisible, il se manifeste au sein des écosystèmes dans lesquels l'enfant est amené à évoluer. C'est pourquoi, en tant qu'interlocuteurs privilégiés de leur enfant, les parents sont directement concernés.

La littérature met en exergue ces rôles que les parents tiennent auprès de leur enfant présentant des troubles dyslexiques. De façon générale, selon Reid (2014, p. 261), les parents « sont un élément-clé du système global d'informations, d'action et de soutien concernant la dyslexie ».

#### 4.1.1 L'information des personnels scolaires

Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques vont avoir un rôle d'informations auprès des personnels dans les établissements scolaires, « ce sont eux qui sont les mieux placés pour informer l'établissement scolaire sur le dernier état de la recherche, les nouvelles perspectives et les ressources disponibles concernant la dyslexie » (Reid, 2014, p. 261).

#### 4.1.2 L'accompagnement de l'enfant lors des devoirs

Les parents auront également des rôles à investir lors du temps des devoirs. En effet, les devoirs représentent « un vrai défi pour les enfants dyslexiques mais aussi pour leurs parents » (Reid, 2014, p. 278). Reid (2014), recommande aux parents de fixer à l'avance des horaires pour faire les devoirs, de faire réaliser à l'enfant de petites tâches courtes successives plutôt qu'une tâche longue, de discuter des devoirs à l'avance avec l'enfant afin que ceux-ci soient moins angoissants et de veiller à ce que l'enfant n'y passe pas trop de temps.

#### 4.1.3 La prise en compte des droits de l'enfant

En fonction de la sévérité des atteintes présentées, les enfants dyslexiques peuvent avoir accès à des aides et notamment au sein de leur établissement scolaire : Programme Personnalisé de Réussite Educative, Plan d'Accompagnement Personnalisé, Projet Personnalisé de Scolarisation (Dys-Positif, s.d).

Le Programme Personnalisé de Réussite Educative (PPRE) est proposé par les établissements aux élèves rencontrant des difficultés dans l'acquisition de connaissances.

Le Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) est également mis en place dans les établissements scolaires et est proposé aux élèves présentant des troubles des apprentissages mais dont la sévérité de ceux-ci ne permet pas à l'enfant d'être reconnu comme étant en situation de handicap. Des aménagements peuvent ainsi être proposés dans la classe (donner à l'élève les cours sous la forme photocopiée par exemple). La constitution d'un dossier PAP nécessite que la famille en fasse la demande auprès du chef d'établissement.

Le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) s'adresse aux enfants reconnus comme étant en situation de handicap par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Des aides humaines, matérielles et pédagogiques peuvent alors être proposées. Pour ce faire, la famille de l'enfant en situation de handicap doit faire les démarches afin de contacter l'enseignant référent.

Ainsi, la mise en place de ces aides nécessite non seulement que le parent en ait connaissance mais aussi qu'il se rapproche des différentes instances concernées, il a donc ici un rôle à jouer afin de faire valoir les droits de son enfant (Dys-Positif, s.d).

#### 4.1.4 La valorisation et la préservation de l'estime de soi de l'enfant

Nous avons vu précédemment que l'estime de soi des enfants présentant des troubles dyslexiques pouvait être impactée. Ce sujet est également majeur pour les parents, comme l'explique Reid (2014, p. 275) : « c'est un problème important pour les parents car ce sont eux qui sont le mieux à même de juger du niveau de l'estime de soi de leur enfant ».

En effet, l'estime de soi d'une personne se construit en fonction du jugement des personnes qui lui sont les plus proches. Ainsi, André & Lelord (2008), ont défini quatre sources participant à la construction de l'estime de soi de l'enfant : il s'agit des parents, des pairs, des amis proches et des enseignants de l'enfant.

Les parents sont alors des vecteurs privilégiés et ont un rôle à jouer dans ce domaine. « Il existe de nombreux moyens pour aider les enfants à construire ou à stimuler leur estime de soi. L'un des plus évidents et des plus efficaces consiste à s'assurer qu'ils obtiennent de bons résultats et de leur faire des éloges sincères » (Reid, 2014, p. 275).

## 5 Des parents avec des besoins particuliers

### 5.1 Les besoins des parents

Des articles ont abordé le sujet des parents d'enfants présentant des troubles spécifiques du langage écrit. Les conclusions qui en émergent sont notamment le fait que les parents se posent de nombreuses questions sur les troubles présentés par leur enfant et qu'ils n'ont pas forcément d'interlocuteur(s) en capacité de leur répondre (Chatriot, 2016).

Une étude réalisée dans le cadre d'un mémoire et rapportée par Garcia (2014) révèle que les parents d'enfants dyslexiques ont un faible niveau de connaissances sur la dyslexie. Garcia (2014, p. 148) évoque également le fait que « le besoin d'informations est l'une des demandes principales dans le cadre des Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages ».

Plus récemment, l'une des conclusions du mémoire de Arnicot (2020) était que les parents d'enfants dyslexiques ne se sentaient pas suffisamment informés par rapport aux troubles présentés par leur enfant.

Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques se plaignent également d'un « manque de soutien et de cohérence des professionnels engagés dans le parcours diagnostic et de prise en soins de l'enfant » (Poulet & Wendland, 2021, p. 173). Les parents décrivent une insuffisance dans l'accompagnement qui leur est proposé (diagnostic, conseils, orientation scolaire) et mettent en avant le fait qu'ils doivent se renseigner par eux-mêmes concernant les troubles (Poulet & Wendland, 2021).

En prenant en compte l'ensemble de ces conclusions, il ressort de la littérature que les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques ont des besoins particuliers en lien avec ces troubles. Il reste à déterminer si ces besoins relèvent de l'acquisition **d'informations théoriques, de savoir-faire** qui sont des moyens pratiques permettant d'accomplir une tâche ou bien plutôt **de savoir-être** qui renvoient quant à eux à des capacités de produire des actions adaptées à des situations données (AFIDTN, 2009).

### 5.2 Les solutions

Selon Reid (2014, p. 227) « chaque parent d'un enfant dyslexique a une façon différente de faire face aux défis qui se présentent à lui ».

En effet, comme nous l'avons vu précédemment, les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques déclarent qu'ils ont besoin d'être informés.

Ils rapportent également devoir trouver eux-mêmes des renseignements sur les troubles (Poullet & Wendland, 2021).

Toutefois, peu de données sont disponibles concernant les solutions qu'ils mettent en place.

### 5.2.1 Les associations

Néanmoins, nous relevons qu'il existe plusieurs associations en France et à l'international qui peuvent représenter un réel soutien pour les parents. En effet, ces associations organisent régulièrement des congrès et publient des revues. Nous pouvons citer l'Association Internationale de Dyslexie (IDA), l'Association Britannique de Dyslexie (BDA) (Reid, 2014).

L'une des principales associations à l'échelle nationale est APEDA-DYS France. Elle propose un numéro de téléphone et une adresse internet pour répondre aux questions des familles ; l'association organise aussi des rencontres pour que les parents puissent échanger ensemble (Apeda-dys France, s.d).

La littérature existante et les contacts initiés ne nous ont pas permis de quantifier le recours à ces associations dont disposent les parents. Toutefois, une étude menée dans le cadre d'un mémoire auprès de trente parents a démontré qu'aucun d'entre eux ne faisait partie d'une association (Arnicot, 2020).

### 5.2.2 Le manque de données concrètes

Outre le fait que les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques puissent adhérer à des associations et participer à des groupes, il n'y a pas de données concrètes concernant les autres solutions qu'ils mettent éventuellement en place pour pallier ce besoin d'informations. Comme nous l'avons vu précédemment, les parents déclarent devoir chercher eux-mêmes les informations (Poullet & Wendland, 2021) mais des données sont manquantes concernant les moyens qu'ils mettent déjà concrètement en place. De plus, ce sont des parents qui relatent un certain manque d'aide (Poullet & Wendland, 2021). A nouveau, nous manquons de données précises concernant les aides dont ils souhaiteraient bénéficier : groupes de parents ? Entretiens individuels avec des professionnels de santé ?

## 6 Synthèse du chapitre 3

La dyslexie et la dysorthographe appartiennent, dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (American Psychiatric Association et al., 2015), à la catégorie des troubles spécifiques des apprentissages avec déficit en lecture et en expression écrite. Ces deux troubles étant fréquemment associés, nous parlons de troubles dyslexiques. Ces derniers entraînent, chez l'enfant, des conséquences dans plusieurs domaines.

En 2005, la loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a reconnu les troubles spécifiques des apprentissages comme étant un handicap. C'est pourquoi, les sujets présentant des troubles dyslexiques peuvent être reconnus comme étant handicapés en fonction de la sévérité des déficits présentés. A ce titre, les troubles dyslexiques impactent les différents environnements dans lesquels l'enfant est amené à évoluer et particulièrement son environnement familial. Différents professionnels de santé peuvent bien entendu intervenir auprès de l'enfant présentant des troubles dyslexiques mais les parents ont eux aussi de multiples rôles à jouer : informer les personnels scolaires, accompagner l'enfant lors des devoirs, faire valoir les droits de l'enfant, valoriser et préserver l'estime de soi de l'enfant.

Toutefois, bien que différents rôles soient attribués aux parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques, ceux-ci expriment des besoins : ils ne se sentent pas assez informés, ils se posent des questions, ils ne se sentent pas soutenus...

Les parents semblent alors exprimer de nombreux besoins mais il nous paraît pertinent de savoir exactement quels sont ces besoins : **besoins d'apports de notions théoriques ? Besoins d'apports de savoir-faire ? Besoins d'apports de savoir-être ? Autres besoins ?** Le fait de connaître ces besoins permettrait de pouvoir proposer à ces parents un contenu qui soit le plus adapté possible.

Différentes solutions sont possibles pour ces parents mais, à nouveau, il nous paraît pertinent de savoir **s'ils ont envie de s'investir pour répondre aux besoins qu'ils expriment et le cas échéant de quelle(s) façon(s) ?**

# SYNTHESE GENERALE, PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES THEORIQUES

Ainsi, à la suite de l'ancrage théorique exposé dans le chapitre précédent, nous sommes en mesure d'affirmer que le patient actuel est un patient que nous considérons comme un acteur impliqué dans sa prise en soins. C'est un concept qui transparaît dans différentes lois et applications en médecine. Aujourd'hui, nous parlons de patient partenaire qui interagit directement avec les équipes soignantes et qui participe aux prises de décisions qui le concernent.

Lorsque le patient est un enfant, nous énonçons les termes de partenariat parental. Ce concept est récent et met en avant le rôle de décisionnaires que vont pouvoir jouer les parents, s'ils le souhaitent, dans le projet de soins de leur enfant. En outre, le partenariat parental met en avant dans un premier temps le fait que les parents apportent leurs savoirs au professionnel de santé afin que ce dernier puisse ajuster ses objectifs thérapeutiques. Par ailleurs, le partenariat parental souligne le fait que les objectifs de rééducation doivent être établis en fonction des besoins du patient et de son entourage, d'où l'importance de connaître ces besoins. Enfin, le partenariat parental inclut la possibilité pour le professionnel de transmettre aux parents des savoirs leur permettant de favoriser l'adaptation de leur enfant dans l'ensemble des écosystèmes.

Le partenariat parental semble être une posture thérapeutique intéressante. Mais, étant donné que c'est un concept récent, nous avons voulu connaître la position des parents. Ainsi, nous nous sommes intéressée en particulier aux parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques. En effet, comme nous l'avons exposé dans la partie théorique de ce mémoire, les troubles dyslexiques peuvent représenter un handicap qui occasionne de nombreuses conséquences fonctionnelles ou psycho-affectives, susceptibles de perturber l'équilibre de l'enfant. Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques se voient alors attribuer des tâches particulières en lien avec ceux-ci. De plus, il a été démontré récemment dans plusieurs études que ces parents expriment de nombreuses demandes en lien avec les troubles présentés par leur enfant. Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques nous semblent donc être des candidats potentiels à l'instauration d'un partenariat.

Toutefois, il reste à déterminer si les parents ont conscience de ce rôle de partenaire qu'ils peuvent jouer. Il faudra également identifier quels sont leurs besoins et sonder leur envie ou non de s'investir.

Ainsi, à la suite de nos lectures et de l'émergence de ces différents constats, nous avons formulé la problématique suivante : **Comment les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques appréhendent-ils leur rôle de partenaire ? Quels sont leurs besoins et de quelle(s) façon(s) souhaitent-ils s'investir ?**

Afin de répondre à cette problématique, nous avons formulé les quatre hypothèses théoriques suivantes :

**Hypothèse 1** : Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques ont conscience du rôle de partenaire qu'ils peuvent avoir.

**Hypothèse 2** : Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques expriment des besoins.

**Sous-hypothèse 2.1** : Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques expriment des besoins en termes d'apports de connaissances théoriques sur les troubles dyslexiques.

**Sous-hypothèse 2.2** : Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques expriment des besoins en termes d'apports de savoir-faire.

**Sous-hypothèse 2.3** : Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques expriment des besoins en termes d'apports de savoir-être.

**Hypothèse 3** : Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques aimeraient s'investir.

**Hypothèse 4** : Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques savent comment trouver leur place dans la triade thérapeutique enfant-parent-soignant.

**PARTIE 2 :**  
**PARTIE METHODOLOGIQUE**

## 1 La population de l'étude

### 1.1 La population choisie

Les objectifs de notre travail sont de savoir si les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques **ont conscience de leur rôle de partenaire, s'ils ont des besoins, s'ils ont envie de s'investir et le cas échéant de quelle(s) façon(s) ?**

Ce travail s'intéresse aux parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques et s'inscrit dans le cadre du projet « Parcours de soins coordonnés des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement » mis en place à la MSP de Tomblaine (54). C'est pourquoi, nous nous sommes intéressée à la population des **parents d'enfants** présentant des **troubles dyslexiques** et bénéficiant **d'au moins une prise en soins** au sein de **la MSP de Tomblaine (54)**. Il s'agit d'une étude menée sur la base du volontariat des parents concernés. Nous avons recruté un total de **cinq parents** pour cette étude.

### 1.2 Le recrutement

Le recrutement des parents a été effectué par **les orthophonistes** de la MSP de Tomblaine (54) qui ont présenté notre projet aux parents susceptibles de correspondre à nos critères d'inclusion. Afin d'accompagner leurs propos, nous avons rédigé un courrier expliquant succinctement l'objet de notre étude (*cf. Annexes, Annexe 1 : courrier présentant notre étude*).

### 1.3 Les critères d'inclusion et de non-inclusion

Les parents que nous avons interrogés sont inscrits au sein du « Parcours de soins coordonnés des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement » actuellement mis en place à la MSP de Tomblaine (54). Il s'agit de parents ayant **un enfant diagnostiqué dyslexique/dysorthographique** ou **dont le diagnostic est en cours** et qui **bénéficie actuellement d'un suivi orthophonique pour ses troubles**. Les enfants concernés sont des enfants **scolarisés en primaire** puisque le diagnostic de troubles dyslexiques ne peut être posé qu'à partir de l'âge de **7 ans et demi voire 8 ans**.

Nous avons fait le choix d'exclure les parents d'enfants scolarisés dans le secondaire puisqu'ensuite, nous supposons que les préoccupations des parents sont différentes.

## 2 L’outil méthodologique choisi

### 2.1 L’entretien

Pour réaliser notre enquête, nous avons choisi d’utiliser la méthode de **l’entretien semi-directif**. Nous avons décidé de nous tourner vers cet outil méthodologique car nous avons certes recueilli les représentations de nos répondants mais nous leur avons également apporté quelques savoirs théoriques tels que des définitions afin de les aider à comprendre nos questions et ainsi mieux y répondre. C’est pourquoi, un échange via le canal oral se prêtait mieux à ce type de recueil.

De plus, au vu des nombreuses questions conditionnées à une certaine réponse donnée antérieurement dans l’échange, il nous a paru plus simple de réaliser nous-même la passation plutôt que de proposer un questionnaire auto-administré ce qui aurait potentiellement pu représenter une source de difficultés pour nos répondants.

Par ailleurs, nous justifions le choix de l’entretien par le fait que cette démarche de recherche est réalisée au sein d’une structure en particulier, qui est la MSP de Tomblaine (54). Ainsi, nous savions que nous n’aurions pas un nombre trop important de répondants et donc que cette démarche était envisageable, dans le cadre d’un mémoire, en termes de temporalité et de moyens.

Un dernier point qu’il paraît important de mentionner est le fait que nous nous adressions à des parents d’enfants présentant des troubles dyslexiques. Etant donné que nous savons qu’il y a une composante génétique dans ces troubles, il est possible que les parents présentent également des troubles, c’est pourquoi le canal oral nous a semblé plus privilégié.

La modalité semi-directive a été retenue pour ces entretiens puisque nous envisagions de poser à la fois des questions fermées nous permettant d’avoir des réponses précises mais aussi des questions ouvertes afin de recueillir les représentations de nos répondants. En effet, selon Berthier (2016), l’entretien semi-directif combine une attitude non-directive pour favoriser l’exploration de la pensée et une attitude plus directive pour obtenir des informations sur des points définis à l’avance.

### 2.2 L’élaboration du guide d’entretien

#### 2.2.1 Les données générales

**L’entretien semi-directif** est le moyen que nous avons choisi pour réaliser notre étude. C’est pourquoi, pour mener à bien notre entretien, il nous a fallu élaborer un guide

d'entretien (*cf. Annexes, Annexe 3 : guide d'entretien*) : celui-ci comportait des questions fermées mais également un certain nombre de questions ouvertes. Les questions fermées sont intéressantes car elles permettent de réaliser des comparaisons entre les répondants et de traiter les réponses plus facilement (Berthier, 2016). Les questions ouvertes sont quant à elles plus difficiles à traiter, toutefois, elles donnent des réponses riches et diversifiées et renseignent sur les représentations des répondants ainsi que sur leur niveau d'information (Berthier, 2016). Etant donné que notre étude vise à appréhender les représentations des parents quant au partenariat parental, ce choix de questions nous paraissait totalement adapté.

Au début de notre entretien, nous avons recueilli quelques renseignements signalétiques concernant le parent et son enfant afin de nous assurer que les critères d'inclusion de notre étude étaient bien respectés.

Au sein de notre guide d'entretien, les différentes questions posées étaient réparties en trois parties directement en lien avec nos quatre hypothèses théoriques. Certaines des questions posées ne participaient pas directement à la validation des hypothèses mais permettaient non seulement de mettre en confiance le répondant mais aussi de nous donner des éléments permettant de préciser, d'étayer et d'interpréter les réponses obtenues.

Dans une même partie, nous avons alterné les questions ouvertes et les questions fermées comprenant deux ou plusieurs choix de réponses. En effet, il est important de faire varier les types de questions (Guittet, 2013). Parmi les questions fermées, certaines étaient conditionnées à une réponse qui avait été donnée antérieurement. C'est pourquoi, en fonction des réponses qu'ils avaient données, tous les répondants n'ont pas été interrogés sur l'intégralité des questions. De plus, certaines questions fermées prévoyaient l'utilisation d'échelles de Likert qui permettent d'associer une déclaration à une échelle permettant de recueillir la réponse et comportant plusieurs éventualités (Chabot, 2005).

Concernant les questions ouvertes, nous avons prévu dans certains cas des propositions de réponses afin de pouvoir relancer nos répondants en cas de non-réponse. En effet, celui qui conduit l'entretien doit « aider l'interviewé à parler » (Blanchet & Gotman, 1992, p. 67).

Outre le fait de poser des questions fermées et des questions ouvertes à nos répondants, nous leur avons également apporté au cours de l'entretien quelques savoirs théoriques tels que la définition du partenariat parental, des savoir-faire et des savoir-être. En effet, il nous paraissait plus judicieux de poser une question très ouverte au départ afin de recueillir les réponses des parents de façon très libre sans leur imposer nos propres représentations. À

l'issue de ces questions, nous proposons une courte définition de la notion aux parents afin qu'ils puissent, au besoin, réajuster leur réponse.

### 2.2.2 L'introduction et le recueil d'informations signalétiques

Tout d'abord, avant de commencer à poser les questions, nous avons expliqué aux parents les objectifs de notre projet et ce à quoi leurs réponses allaient servir. En effet, le fait de préciser ces points est un facteur facilitant selon Guittet (2013). Nous en avons également profité pour les remercier. Ce temps était également le moment où les parents pouvaient poser leur(s) éventuelle(s) question(s).

Ensuite, afin que nous puissions caractériser notre échantillon et vérifier que les critères d'inclusion étaient bien respectés, quelques questions signalétiques ont été posées aux parents.

### 2.2.3 Partie 1 : le rôle de partenaire

La première partie de notre guide d'entretien comprend les questions permettant de valider ou d'invalider notre **première hypothèse théorique**. Nous avons commencé par poser des questions ouvertes et assez larges afin de ne pas influencer les parents et de recueillir leurs représentations sur leur rôle et sur le partenariat parental de la façon la plus libre qui soit (questions 1, 2, 3, 3.a, 3.b). Ensuite, nous avons proposé aux parents une courte définition du partenariat parental afin qu'ils puissent préciser leurs dires (question 4). La question 5 ainsi que celles qui en découlent s'intéressaient à la participation ou non des parents aux séances de rééducation de leur enfant ainsi qu'aux modalités de cette participation. Les questions 6, 7 et 8 traitaient des points pratiques du partenariat parental qui sont énoncés dans la théorie : avec ces questions nous voulions savoir si les parents étaient déjà au cœur d'un partenariat et le cas échéant s'ils jugeaient que c'était nécessaire. Quand les parents n'étaient pas déjà inscrits dans un partenariat, nous cherchions néanmoins à étudier leurs représentations quant à la nécessité ou non selon eux de s'inscrire dans cette démarche.

### 2.2.4 Partie 2 : les besoins des parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques et l'envie de s'investir

La deuxième partie de notre guide d'entretien comprend les questions permettant de valider ou d'invalider nos **deuxième et troisième hypothèses théoriques**. Cette partie est elle-même divisée en quatre sous-parties distinctes (2.A, 2.B, 2.C, 2.D), les trois premières nous permettant de valider ou d'invalider les trois sous-hypothèses de la deuxième hypothèse théorique ainsi que la troisième hypothèse théorique.

#### 2.2.4.1 Partie 2.A : les informations théoriques

Les questions posées dans cette sous-partie permettent de valider ou d'invalider la **première sous-hypothèse de notre deuxième hypothèse théorique** ainsi qu'une partie de notre **troisième hypothèse théorique**.

Au sein de cette partie, nous avons souhaité mettre en lumière les éventuels besoins des parents en termes d'apports d'informations théoriques sur les troubles dyslexiques. Les questions 10 et 11 sont des questions ouvertes qui nous permettaient d'objectiver ce que les parents savaient au sujet des troubles dyslexiques. Par l'intermédiaire des questions 12 et 13 qui sont des questions fermées, nous cherchions à connaître le niveau de connaissances des parents quant à ces troubles ainsi que leur satisfaction concernant les informations détenues. Les questions 14, 14.a et 15 évaluaient le besoin des parents d'être informés et permettaient de préciser ces besoins. Nous avons, là aussi, fait le choix de poser une question ouverte assez large avant de faire des suggestions de réponses avec une question fermée. Les propositions de réponses s'inspiraient de faits rapportés dans la littérature et d'expériences de stage.

#### 2.2.4.2 Partie 2.B : les savoir-faire

Les questions posées dans cette sous-partie permettent de valider ou d'invalider la **deuxième sous-hypothèse de notre deuxième hypothèse théorique** ainsi qu'une partie de notre **troisième hypothèse théorique**.

Ainsi, nous avons commencé par poser une question ouverte afin de savoir ce qu'était un savoir-faire pour les parents (question 19). Ensuite, nous leur avons proposé une courte définition des savoir-faire avant de leur poser une question nous permettant de savoir s'ils pensaient mettre en place des savoir-faire avec leur enfant (question 20), si oui lesquels et s'ils estimaient que ceux-ci étaient suffisants (question 20.a). Dans le cas où les parents n'estimaient pas mettre en place de savoir-faire en particulier, nous leur demandions s'ils pensaient que cela serait nécessaire (questions 20 et 20.b). Les questions 21, 21.a et 22 servaient à estimer les éventuels besoins des parents en termes d'apports de savoir-faire. Ces questions étaient construites sur le même modèle que dans la partie précédente : d'abord une question ouverte concernant leur(s) besoin(s) puis des suggestions de réponses.

#### 2.2.4.3 Partie 2.C : les savoir-être

Les questions posées dans cette sous-partie permettent de valider ou d'invalider la **troisième sous-hypothèse de notre deuxième hypothèse théorique** ainsi qu'une partie de notre **troisième hypothèse théorique**.

Tout comme pour les savoir-faire, nous avons commencé par une question ouverte (question 26) afin de savoir ce qu'était un savoir-être pour les parents puis nous leur avons proposé une courte définition afin qu'ils puissent tout d'abord évoquer les savoir-être qu'ils mettaient éventuellement en place avec leur enfant puis qu'ils puissent préciser s'ils estimaient que ceux-ci étaient suffisants (questions 27 et 27.a). Si les parents ne mettaient pas en place de savoir-être en particulier, nous cherchions tout de même à savoir si la perspective de pouvoir en instaurer était pertinente pour eux (question 27.b). La question 28 interrogeait les parents sur leur besoin de recevoir ou non des informations sur les savoir-être puis la question 28.a permettait de préciser ce besoin de façon libre. Tout comme pour les savoir-faire, nous avons commencé par leur poser une question assez large (question 28.a) avant de leur faire des suggestions dans la question 30. La question 29 servait à introduire la question 30 afin que les parents comprennent mieux pourquoi nous abordions les sujets de l'estime de soi, de l'anxiété, de la dépression, de la phobie scolaire et des moqueries.

#### 2.2.4.4 Partie 2.D : les autres besoins

Nous avons également dédié une sous-partie à l'expression d'autres besoins que pouvaient avoir les parents (questions 34, 34.a et 34.b). Cette sous-partie n'entraîne pas en jeu dans la validation de nos hypothèses mais il nous a paru très intéressant de questionner les éventuels autres besoins car l'objectif de notre étude est de proposer des solutions qui correspondent aux besoins des parents.

#### 2.2.4.5 L'envie de s'investir

Nous avons pris le parti de ne pas mettre l'ensemble des questions permettant de valider ou d'invalider **notre troisième hypothèse théorique** dans une partie isolée puisque celles-ci s'appuient sur des réponses données au préalable. C'est pourquoi, les questions permettant de valider notre troisième hypothèse théorique étaient réparties dans les sous-parties 2.A, 2.B et 2.C de notre guide d'entretien. Dans chacune de ces sous-parties, nous avons repris les besoins exprimés par les parents et nous leur avons demandé avec quel(s) interlocuteur(s) ils souhaiteraient aborder ces différents sujets (questions 17, 24, 32). Puis, nous avons questionné les parents quant à l'utilité de cette démarche selon eux (questions 18, 25 et 33). Pour étudier l'envie de s'investir des parents nous leur avons également posé des questions concernant leur envie ou non de mettre en place des savoir-faire et des savoir-être, quand ce n'était pas déjà le cas (questions 20.c et 27.c).

Nous précisons que nous nous sommes aussi intéressée dans chacune des sous-parties 2.A, 2.B et 2.C aux moyens que les parents mettaient éventuellement déjà en place pour

s'informer et ce afin de pouvoir ensuite étayer nos propos (questions 16, 16.a, 23, 23.a, 31, 31.a).

### 2.2.5 Partie 3 : la triade thérapeutique enfant-parent-soignant

La troisième partie de notre guide d'entretien comporte les questions permettant de valider ou d'invalider notre **quatrième hypothèse théorique**. Afin de recueillir des propos précis, nous avons posé des questions concernant chaque dyade : la dyade thérapeute-parent (questions 35, 35.a, 35.b, 35.c, 36, 36.a, 36.b, 36.c), la dyade thérapeute-enfant (questions 37, 37.a, 38, 38.a, 38.b), la dyade parent-enfant (questions 39, 39.a, 39.a.1, 40, 40.a). Nous nous sommes ensuite intéressée à la triade thérapeutique et nous avons cherché à savoir s'il y avait des échanges au sein de cette triade (question 41 et 41.a). Le cas échéant, nous cherchions à déterminer si le parent prenait une place active dans ces échanges (questions 41.b et 41.c) et si ce mode de fonctionnement lui convenait (questions 41.d et 41.e). Enfin, nous recueillions les éventuelles suggestions des parents pour améliorer ces échanges (questions 41.f et 41.f.1).

### 2.3 Réalisation d'un pré-test

Avant de commencer les passations, nous avons choisi de réaliser un pré-test auprès d'un individu volontaire se rapprochant le plus possible de nos critères d'inclusion. Le pré-test visait notamment à nous assurer que nos questions étaient compréhensibles pour les répondants mais aussi à avoir une idée concrète du temps que prendrait chaque passation. A la suite de cet essai, des modifications mineures ont été apportées à notre guide d'entretien et la durée de passation a été estimée à une cinquantaine de minutes.

## 3 Hypothèses opérationnelles

Dans le cadre de notre étude et dans l'objectif de répondre à notre problématique « **Comment les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques appréhendent-ils leur rôle de partenaire ? Quels sont leurs besoins et de quelle(s) façon(s) souhaitent-ils s'investir ?** », nous avons formulé quatre hypothèses théoriques puis nous avons élaboré des critères correspondant aux hypothèses opérationnelles.

### 3.1 Hypothèses opérationnelles en lien avec l'hypothèse théorique 1

Notre première hypothèse théorique est la suivante « *Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques ont conscience du rôle de partenaire qu'ils peuvent avoir* ». Nous avons fait le choix de considérer que les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques

avaient conscience de leur rôle de partenaire dans le cas où **plus de la moitié d'entre eux** remplissaient au moins **quatre critères parmi les six** que nous avons énoncés. Nous aurions pu choisir de valider notre hypothèse dès lors qu'au minimum **50% des parents** remplissaient ces critères mais cela ne nous semblait **pas significatif** puisque cela aurait signifié qu'une **proportion égale de parents** se considéraient également comme n'étant **pas partenaire**.

Les critères que nous avons formulés sont les suivants :

- Le parent évoque un ou des mot(s)-clé(s) pouvant être mis en lien avec la définition du partenariat parental (questions 1 et 2).
- Le parent se sent concerné par la définition du partenariat parental (question 4).
- Le parent assiste aux séances de façon régulière, active et pense que c'est nécessaire (questions 5, 5.a, 5.c, 5.f). Dans le cas où le parent n'assiste pas aux séances, nous considérons qu'il a conscience de son rôle de partenaire dans le cas où il affirme que cette participation serait nécessaire (questions 5 et 5.g).
- Le parent participe aux prises de décisions cliniques concernant au moins l'une des trois propositions : objectifs thérapeutiques, plan de soins et déroulement des séances et il pense que c'est nécessaire (question 6). Si le parent ne participe à aucune de ces prises de décisions cliniques, nous le considérons comme partenaire s'il pense que cela serait nécessaire (question 6).
- Le parent fait part aux professionnels de santé d'au moins un élément parmi les deux énoncés : attentes et souhaits, besoins (question 7).
- Le parent pense que la collaboration entre thérapeute(s), parent(s) et école est nécessaire (question 8).

### 3.2 Hypothèses opérationnelles en lien avec l'hypothèse théorique 2

Notre deuxième hypothèse théorique est la suivante « *Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques expriment des besoins* ». Cette hypothèse se décompose en trois sous-hypothèses, c'est pourquoi, nous avons choisi de valider cette hypothèse dès lors **qu'au moins deux sous-hypothèses le seront**.

#### 3.2.1 Sous-hypothèse 2.1

La première sous-hypothèse de cette deuxième hypothèse théorique est « *Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques expriment des besoins en termes d'apports de connaissances théoriques sur les troubles dyslexiques* ». Nous avons fait le choix de considérer que les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques exprimaient des

besoins en termes d'apports de connaissances théoriques sur les troubles dyslexiques dès lors que **plus de la moitié d'entre eux** remplissaient **au moins trois critères parmi les cinq énoncés**. Ces critères sont les suivants :

- Le parent ne fait pas référence au fait que les troubles dyslexiques impactent la lecture et l'écriture (questions 10 et 11).  
Ce critère n'est certes pas relié à l'expression directe d'un besoin des parents. Toutefois, nous avons pris le parti de considérer, en tant que professionnel de santé, que si un parent d'enfant présentant des troubles dyslexiques ne savait pas que les troubles dyslexiques impactaient la lecture et l'écriture alors il avait nécessairement besoin d'être informé.
- Le parent estime avoir « pas du tout » ou « un petit peu de connaissances » sur les troubles dyslexiques (question 12).
- Le parent pense qu'il ne possède pas suffisamment de connaissances sur les troubles dyslexiques (question 13).
- Le parent dit qu'il aurait besoin de recevoir des informations sur les troubles dyslexiques (question 14).
- Le parent voudrait acquérir une/des connaissance(s) qu'il aura évoquée(s) de manière spontanée ou qui lui aura/auront été suggérée(s) (questions 14.a et 15).

### 3.2.2 Sous-hypothèse 2.2

La deuxième sous-hypothèse de cette deuxième hypothèse théorique est « *Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques expriment des besoins en termes d'apports de savoir-faire* ». Nous avons fait le choix de considérer que les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques exprimaient des besoins en termes d'apports de savoir-faire dès lors que **plus de la moitié d'entre eux** remplissaient **au moins deux critères sur les trois énoncés**.

Ces critères sont les suivants :

- Le parent affirme mettre en place des savoir-faire mais pense que ce n'est pas suffisant (questions 20 et 20.a). Si le parent affirme qu'il ne met pas en place de savoir-faire, nous considérons qu'il exprime des besoins s'il estime que ce serait nécessaire d'en mettre en place (questions 20 et 20.b).
- Le parent aurait besoin de recevoir des informations sur les savoir-faire qu'il est possible de mettre en place (question 21).
- Le parent voudrait acquérir un ou plusieurs savoir-faire qu'il aura évoqué(s) spontanément ou qui lui aura/auront été suggéré(s) (questions 21.a et 22).

### 3.2.3 Sous-hypothèse 2.3

La troisième sous-hypothèse de cette deuxième hypothèse théorique est « *Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques expriment des besoins en termes d'apports de savoir-être* ». Nous avons fait le choix de considérer que les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques exprimaient des besoins en termes d'apports de savoir-être dès lors que **plus de la moitié d'entre eux** remplissaient **au moins deux critères sur les trois énoncés**.

Ces critères sont les suivants :

- Le parent affirme qu'il met en place des savoir-être mais il estime que ce n'est pas suffisant (questions 27 et 27.a). Si le parent affirme qu'il ne met pas en place de savoir-être, nous considérons qu'il exprime des besoins s'il estime que ce serait nécessaire d'en mettre en place (questions 27 et 27.b).
- Le parent aurait besoin de recevoir des informations sur les savoir-être qu'il est possible de mettre en place (question 28).
- Le parent voudrait acquérir un ou plusieurs savoir-être qu'il aura évoqué(s) spontanément ou qui lui aura/auront été suggéré(s) (questions 28.a et 30).

### 3.3 Hypothèses opérationnelles en lien avec l'hypothèse théorique 3

Notre troisième hypothèse théorique est « *Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques écrit aimeraient s'investir* ». Nous avons fait le choix de considérer que les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques aimeraient s'investir dès lors que **plus de la moitié d'entre eux** remplissaient **plus de la moitié des critères les concernant**. En effet, quelques parents pouvant ne pas être concernés par certains critères, ces derniers ne seront pas pris en compte dans le calcul final. Les critères élaborés pour valider ou invalider notre troisième hypothèse théorique sont les suivants :

- Dans le cas où le parent a fait part d'au moins une connaissance théorique sur laquelle il aimerait être informé : il est intéressé par le fait d'évoquer ce sujet avec au minimum l'un des acteurs énoncés (professionnels de santé, parents, enseignants, autres personnes) (question 17).
- Dans le cas où le parent a fait part d'au moins une connaissance théorique sur laquelle il aimerait être informé : il pense que le fait d'aborder le sujet des informations théoriques avec d'autres personnes lui serait utile (question 18).
- Le parent ne met pas en place de savoir-faire mais aimerait en mettre en place (questions 20 et 20.c).

- Dans le cas où le parent a mentionné au moins un savoir-faire sur lequel il souhaiterait être informé : il est intéressé par le fait d'évoquer ce sujet avec au minimum l'un des acteurs énoncés (professionnels de santé, parents, enseignants, autres personnes) (question 24).
- Dans le cas où le parent a mentionné au moins un savoir-faire sur lequel il souhaiterait être informé : il pense que le fait d'aborder le sujet des savoir-faire avec d'autres personnes lui serait utile (question 25).
- Le parent ne met pas en place de savoir-être mais aimerait en mettre en place (questions 27 et 27.c).
- Dans le cas où le parent a mentionné au moins un savoir-être sur lequel il souhaiterait être informé : il est intéressé par le fait d'évoquer ce sujet avec au minimum l'un des acteurs énoncés (professionnels de santé, parents, enseignants, autres personnes) (question 32).
- Dans le cas où le parent a mentionné au moins un savoir-être sur lequel il souhaiterait être informé : il pense que le fait d'aborder le sujet des savoir-être avec d'autres personnes lui serait utile (question 33).

### 3.4 Hypothèses opérationnelles en lien avec l'hypothèse théorique 4

Notre quatrième hypothèse théorique est « *Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques savent comment trouver leur place dans la triade thérapeutique enfant-parent-soignant* ». Nous avons fait le choix de considérer que les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques savaient comment trouver leur place dans la triade dès lors que **plus de la moitié d'entre eux** remplissaient **plus de la moitié des critères les concernant**. En effet, quelques parents pouvant ne pas être concernés par certains critères, ces derniers ne seront pas pris en compte dans le calcul final. Les critères élaborés pour valider ou invalider notre quatrième hypothèse théorique sont les suivants :

- Il y a des échanges entre le/les parent(s), le/les professionnel(s) de santé et l'enfant au sujet des troubles dyslexiques (question 41).
- Le parent a un rôle actif dans ces échanges (questions 41.b et 41.c).
- Le parent est satisfait du fonctionnement lors des échanges (questions 41.d et 41.e).

## 4 Le recueil et l'analyse des données

### 4.1 La procédure utilisée

Comme nous l'avons précédemment évoqué, le recrutement des participants s'est fait par l'intermédiaire des orthophonistes de la MSP de Tomblaine (54) qui nous ont transmis les coordonnées des parents volontaires. Nous avons ensuite contacté ces parents par téléphone puis nous avons convenu d'un horaire et d'un lieu de rendez-vous pour la passation de l'entretien. Les entretiens ont commencé le 04 mars 2022 et se sont terminés le 18 mars 2022. L'un d'entre eux a eu lieu à la MSP de Tomblaine (54) et les quatre autres ont eu lieu directement au domicile des parents. Nous nous sommes adaptée afin que ce soit le moins contraignant possible pour nos répondants.

Lors de ces entretiens, nous commençons par présenter à nouveau brièvement l'étude aux parents puis nous répondions à leur(s) éventuelle(s) question(s). Ensuite, nous faisons signer aux parents l'autorisation d'enregistrement audio (*cf. Annexes, Annexe 2 : autorisation pour l'enregistrement de données*). En effet, afin de ne pas passer à côté d'informations essentielles, nous avons choisi d'enregistrer ces entretiens avec un dictaphone.

Après être revenue sur l'ensemble de ces formalités, nous recueillions les informations signalétiques puis nous commençons à poser les questions. Les questions ont été posées selon l'ordre dans lequel elles étaient présentées et l'entretien a duré à chaque fois entre trois quarts d'heure et une heure.

### 4.2 Le mode de traitement des données

Afin de traiter l'ensemble des réponses de nos répondants et ainsi pouvoir répondre à nos hypothèses, nous avons utilisé une méthode d'analyse qualitative et quantitative. Il nous a d'abord fallu analyser chaque entretien de façon individuelle en fonction des critères que nous avons définis au préalable.

Pour les questions ouvertes, nous avons eu recours à **la méthode de l'analyse thématique**. Cette méthode est utilisée dans le cadre de l'analyse qualitative et consiste à « transposer un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé et ce, en rapport avec l'orientation de recherche » (Paillé & Mucchielli, 2016). Il va s'agir d'analyser chaque réponse aux questions ouvertes et d'identifier les thèmes qui s'en dégagent, un thème étant « un ensemble de mots permettant de cerner ce qui est abordé dans l'extrait du corpus correspondant » (Paillé & Mucchielli, 2016). Nous avons ensuite confronté

ces thèmes aux critères que nous avons élaborés. Afin de présenter les réponses obtenues, nous avons utilisé l'outil de **la carte mentale** via le logiciel XMind.

Pour les questions fermées, nous avons comparé la réponse de chaque répondant avec nos critères. Afin de valider ou d'invalider nos hypothèses nous avons réalisé des tableaux sur le logiciel tableur Excel, ce qui nous a ensuite permis de pouvoir intégrer des graphiques à nos analyses.

Nous avons également réalisé des **statistiques descriptives** afin de pouvoir présenter les tendances générales des réponses de nos répondants.

## 5 Les précautions méthodologiques

Il nous semble important de rappeler dans cette partie que notre étude a été réalisée dans le cadre d'une structure en particulier qui est la MSP de Tomblaine (54) et sert le projet « Parcours de soins coordonnés des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement ». C'est pourquoi, nous avons effectué cinq entretiens bien que nous pensions en réaliser davantage. Les résultats de cette étude n'ont pas vocation à être extrapolés dans la population générale puisque l'objectif est de proposer une action ciblée aux parents concernés. Il faut aussi tenir compte du fait que les parents que nous avons interrogés étaient tous des participants volontaires ce qui peut induire un biais au niveau des réponses puisqu'il s'agit de parents portant déjà un intérêt à la thématique que nous étudions.

De plus, lors de ces entretiens, nous avons autant que possible adopté une posture identique avec chaque répondant. Toutefois, l'entretien semi-directif étant par définition un échange spontané, il est possible qu'il y ait eu des variations dans nos attitudes en fonction des réponses données par les répondants. Nous avons parfois été amenée à reformuler par exemple ce qui peut indubitablement induire un biais. Nous n'excluons pas non plus le fait que malgré toutes les précautions prises, les réponses à certaines questions soient erronées en raison d'une mauvaise compréhension du répondant. Par ailleurs, dans le cadre de l'entretien, nous échangeons avec les parents sur leur(s) façon(s) de faire et d'être ce qui a pu générer chez eux un possible biais de désirabilité sociale d'autant plus que les propos étaient enregistrés. Enfin, l'échange ayant au minimum duré trois quarts d'heure, il est également possible que les réponses aux dernières questions aient été influencées par une certaine fatigue de nos répondants.

## **PARTIE 3 : RESULTATS**

## 1 La description et l'analyse de l'échantillon

### 1.1 La taille de l'échantillon

Nous avons mené **cinq entretiens** auprès de parents de patients enfants scolarisés en primaire et présentant des troubles dyslexiques. Ce sont des parents inscrits au sein du « Parcours de soins coordonnés des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement » qui est mis en place à la MSP de Tomblaine (54). Les parents interrogés résidaient donc tous dans le secteur géographique du territoire de Tomblaine (54).

### 1.2 Les caractéristiques des parents répondants

Lorsque nous avons réalisé les entretiens, un seul des deux parents était présent à chaque fois pour répondre à nos questions et dans les cinq cas il s'agissait de **la mère** du patient.

### 1.3 Les caractéristiques des patients

#### 1.3.1 Le genre des patients

Concernant le genre des patients dont nous avons interrogé les parents, il s'agit de **deux patientes filles** et de **trois patients garçons**.

#### 1.3.2 L'âge des patients

La moyenne d'âge des patients de notre échantillon est de **9 ans**.

#### 1.3.3 Le niveau de scolarisation des patients

Conformément à nos critères d'inclusion, nos patients sont scolarisés en primaire : **trois** d'entre eux en **classe de CM2**, **un** en **classe de CE1** et **un** en **classe de CE2**.

#### 1.3.4 L'âge lors de la pose du diagnostic de troubles dyslexiques

Lors de la pose du diagnostic de troubles dyslexiques, nos patients étaient âgés en moyenne de **7,8 ans**. Ceci est cohérent avec les recommandations en vigueur en France puisque le diagnostic de dyslexie ne peut être posé que s'il y a un retard d'acquisition de lecture de 18 mois minimum soit aux alentours de **7 ans et demi / 8 ans**.

#### 1.3.5 La date de début de suivi en orthophonie

Les patients de notre échantillon sont suivis en orthophonie depuis des durées variables allant entre **1 an et demi à 6 ans**.

### 1.3.6 Les autres suivis en cours en lien avec les troubles dyslexiques

Sur les cinq patients composant notre échantillon, **trois** d'entre eux bénéficient de **suivis médicaux complémentaires** en lien avec les troubles dyslexiques (pédopsychiatre, ergothérapeute, orthoptiste).

## 1.4 Tableau récapitulatif des caractéristiques des patients

**Tableau 1** : Présentation des caractéristiques des patients dont nous avons interrogé les parents

	Genre du patient	Age du patient	Niveau scolaire du patient	Age du patient lors de la pose du diagnostic	Durée du suivi en orthophonie	Autres suivis en cours en lien avec les troubles dyslexiques
<b>Patient 1</b>	Garçon	11 ans	CM2	8 ans	6 ans	Pédopsychiatre Ergothérapeute
<b>Patient 2</b>	Fille	8 ans	CE2	7 ans	2 ans	Orthoptiste
<b>Patient 3</b>	Fille	10 ans	CM2	9 ans	1 an et demi	
<b>Patient 4</b>	Garçon	9 ans	CM2	8 ans	1 an et demi	
<b>Patient 5</b>	Garçon	7 ans	CE1	7 ans (diagnostic en cours)	3 ans	Ergothérapeute

## 2 Résultats aux questions concernant le partenariat parental

### 2.1 L'analyse des réponses aux questions concernant le partenariat parental

#### 2.1.1 La façon dont les parents décrivent leur(s) rôle(s)

L'analyse des questions 1 et 2 permet de mettre en évidence des termes en lien avec la façon dont les parents décrivent et se représentent leur(s) rôle(s) auprès de leur enfant présentant des troubles dyslexiques. Nous avons regroupé les rôles que s'attribuent les parents en **six catégories** renvoyant (*Cf Annexes, Annexe 4.1 : Les rôles que s'attribuent les parents*) :

- à l'**aspect médical** (x1)
- à l'**intérêt porté à ce rôle par les parents** (x3)
- à la **découverte** (x3)
- au **relationnel et au rapport avec l'enfant** (x8)
- à la **scolarité de l'enfant** (x2)
- aux **difficultés générées** (x7)

Il y a donc une majorité de termes dans les catégories **relationnel et rapport avec l'enfant** et **difficultés générées**. Hormis le mot « soutien » qui a été énoncé deux fois, tous les parents ont utilisé des termes différents pour décrire leur(s) rôle(s).

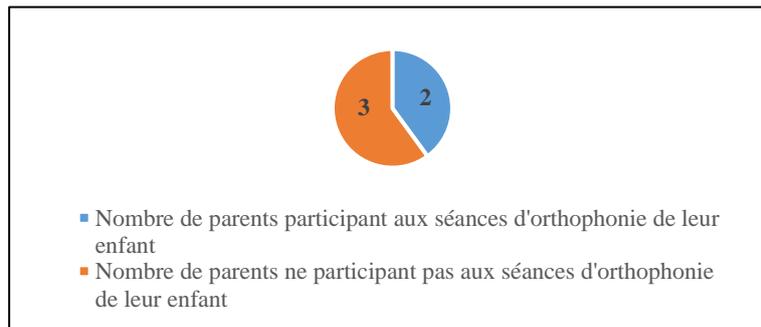
Ainsi, si nous reprenons la définition du partenariat parental énoncée par Perichon & Gonnot (Février 21, p. 22) : il s'agit d'un processus coopératif, dynamique et intégratif reposant sur une relation de confiance réciproque (alliance thérapeutique). Les parents sont acteurs et co-décisionnaires du projet de soins de leur enfant. Ils promeuvent tout au long du parcours de soins leurs savoirs expérientiels et leur co-leadership.

Les parents n'ont donc **pas fait mention de termes** pouvant renvoyer au partenariat parental.

### 2.1.2 La perception du partenariat parental

Les cinq parents sont **d'accord** avec la définition du partenariat parental que nous proposons, ils estiment qu'il est nécessaire que les relations se passent ainsi. Sur les cinq parents, **quatre** affirment **le vivre** au quotidien avec les professionnels de santé.

### 2.1.3 La participation aux séances



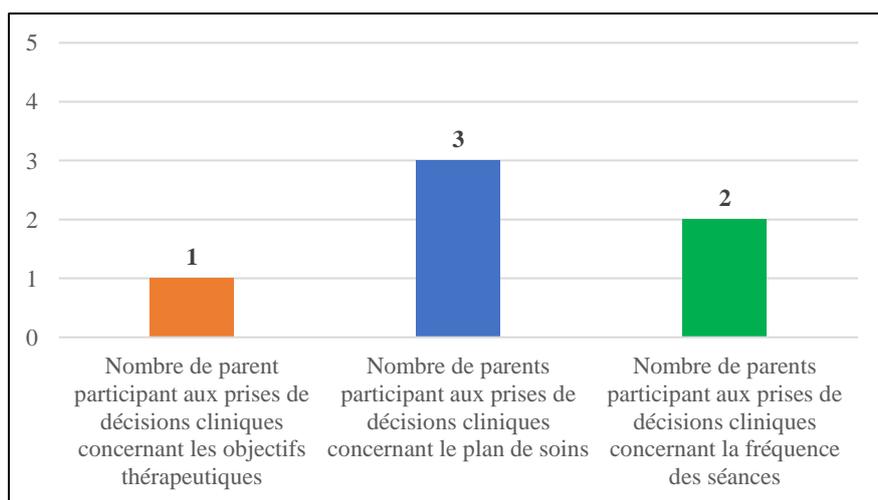
**Graphique 1** : Diagramme présentant la participation des parents aux séances d'orthophonie de leur enfant

Les parents qui assistent aux séances d'orthophonie le font tous de façon **régulière**, c'est-à-dire lors de chaque séance et de façon **active** en participant aux activités proposées. Ils pensent que cette participation est **nécessaire**.

Les parents ne participant pas aux séances évoquent comme raisons le fait que ça ne leur a pas été proposé et que de toute façon cela perturberait leur enfant. Ils **n'estiment** alors **pas** que leur participation serait **nécessaire**.

### 2.1.4 La participation aux prises de décisions cliniques

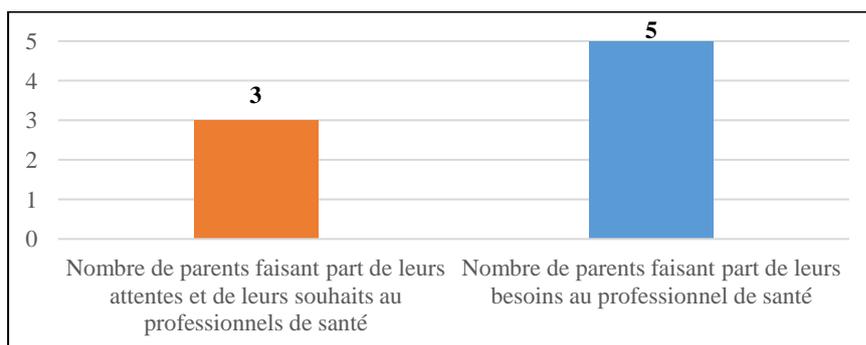
**Trois parents** interrogés sur cinq affirment **participer aux prises de décisions cliniques** concernant leur enfant et jugent que c'est **nécessaire**. Ils déclarent pour **la totalité** d'entre eux participer aux prises de décisions concernant **le plan de soins**, **deux** donnent aussi leur avis concernant **la fréquence des séances** et **l'un** s'exprime également concernant les **objectifs thérapeutiques**.



**Graphique 2 :** Histogramme groupé présentant les réponses aux questions concernant la participation des parents aux prises de décisions cliniques

Parmi les **parents** ne participant **pas** aux prises de décisions cliniques, ils n'estiment **pas** que ce serait **nécessaire** car ils disent faire **totalemment confiance** au professionnel de santé.

### 2.1.5 L'attitude envers le professionnel de santé



**Graphique 3 :** Histogramme groupé présentant les réponses à la question concernant l'attitude des parents face au professionnel de santé

**Tous les parents** affirment **faire part de leurs besoins** au professionnel de santé et **trois** d'entre eux partagent également leurs **attentes** et leurs **souhaits**. Pour les parents ne **faisant pas part** au professionnel de santé de leurs attentes et souhaits, ils énoncent là aussi le fait de faire totalement **confiance** au professionnel.

### 2.1.6 La collaboration entre thérapeute(s), parent(s) et école

**Tous les parents interrogés** affirment que **la collaboration** entre les professionnels de santé, les parents et l'école est **nécessaire**.

## 2.2 Vérification des critères de validation de la première hypothèse

Le *tableau 2* rappelle les critères retenus pour la validation de **la première hypothèse théorique** selon laquelle nous affirmons que les parents ont **conscience du rôle de partenaire qu'ils peuvent avoir**. Les parents interrogés remplissent tous entre **trois et cinq critères** sur les six qui les concernent.

**Tableau 2** : Présentation des critères visant à déterminer si les parents ont conscience du rôle de partenaire qu'ils peuvent avoir

	Parent 1	Parent 2	Parent 3	Parent 4	Parent 5
Evoque un ou des mots-clés en lien avec le partenariat parental (Q 1, 2).	NON	NON	NON	NON	NON
Se sent concerné par la définition du partenariat parental (Q 4).	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI
<b>Assiste aux séances</b> de façon régulière, active et pense que c'est nécessaire (Q 5, 5.a, 5.c, 5.f).		OUI		OUI	
<b>N'assiste pas aux séances</b> mais pense que ce serait nécessaire (Q 5, 5.g).	NON		NON		NON
<b>Participe aux prises de décisions cliniques</b> et pense que c'est nécessaire (Q 6).	OUI	OUI	OUI		
<b>Ne participe pas aux prises de décisions cliniques</b> mais pense que ce serait nécessaire (Q 6).				NON	NON
Fait part au(x) professionnel(s) de santé de ses : attentes/souhaits et/ou besoins (Q 7).	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI
Pense que la collaboration thérapeute(s), parent(s), école est nécessaire (Q 8).	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI
<b>Nombre total de critères remplis</b>	<b>4/6</b>	<b>5/6</b>	<b>4/6</b>	<b>4/6</b>	<b>3/6</b>

## 3 Résultats aux questions concernant les besoins des parents

### 3.1 L'analyse des réponses aux questions concernant le besoin d'apports de connaissances théoriques

#### 3.1.1 La définition des troubles dyslexiques

Nous avons demandé aux parents ce qu'ils connaissaient sur les troubles dyslexiques, d'abord de façon libre puis à l'aide de cinq mots-clés. Nous avons regroupé les termes qu'ils ont énoncés dans **quatre catégories** distinctes.

Ces catégories sont les suivantes (*Cf Annexes, Annexe 4.2 : Ce que sont les troubles dyslexiques pour les parents*) :

- **Termes renvoyant aux manifestations des troubles dyslexiques :**  
manifestations **fonctionnelles** (x13) / manifestations **comportementales** (x7)
- **Termes renvoyant aux domaines touchés dans le cadre des troubles dyslexiques** (x7)
- **Termes renvoyant au caractère durable des troubles dyslexiques** (x2)
- **Terme renvoyant à l'étiologie des troubles dyslexiques** (x1)

Nous remarquons donc que la majorité des termes utilisés par les parents pour définir les troubles dyslexiques renvoient aux manifestations de ces derniers et notamment d'un point de vue fonctionnel. **Tous les parents** nous font part du fait que les troubles dyslexiques **impactent la lecture et l'écriture**.

### 3.1.2 L'estimation du niveau de connaissances sur les troubles dyslexiques

Nous avons demandé aux parents quel niveau de connaissances ils pensaient avoir concernant les troubles dyslexiques. **Trois parents** estiment avoir **un petit peu de connaissances** sur les troubles dyslexiques, les deux autres estiment avoir de **très bonnes connaissances à ce sujet**.

### 3.1.3 Les ressentis des parents quant à leur niveau de connaissances sur les troubles dyslexiques

Nous avons questionné les parents sur leurs ressentis par rapport à leur niveau de connaissances. **Trois parents** déclarent posséder **suffisamment** de connaissances et **deux** estiment ne **pas en avoir assez**.

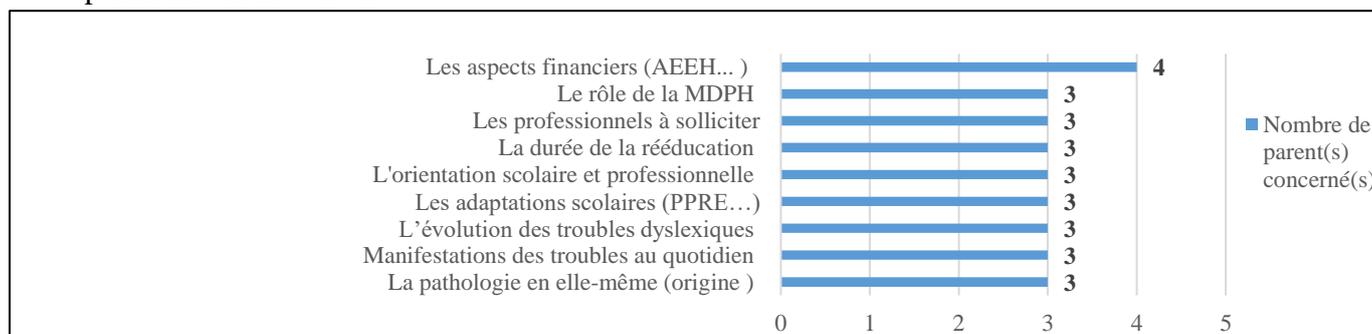
### 3.1.4 L'estimation du besoin de recevoir des informations au sujet des troubles dyslexiques

Quant au besoin de recevoir des informations, **trois parents** souhaitent **en recevoir** et **deux** estiment **ne pas en avoir besoin**.

### 3.1.5 Le souhait d'acquérir des connaissances sur les troubles dyslexiques

En ce qui concerne le souhait d'acquérir des connaissances, nous avons fait des suggestions à **tous les parents** y compris à ceux qui nous ont affirmé ne pas en avoir besoin. En effet, nous supposons que les parents pouvaient ne pas avoir envisagé toutes les possibilités de connaissances qu'ils pourraient potentiellement recevoir.

Lorsque nous avons spontanément demandé aux parents quelle(s) connaissance(s) ils souhaiteraient acquérir ils ont répondu : « l'origine des troubles, la cause », « l'évolution », « les moyens d'adaptations pour que l'enfant vive au mieux avec des troubles », « ce que je peux faire pour l'aider ». Les trois premiers termes peuvent être assimilés aux thèmes que nous leur avons ensuite proposés tandis que le quatrième sera traité plus tard car il renvoie plutôt aux savoir-faire.



**Graphique 4 :** Barres groupées présentant les connaissances théoriques que les parents souhaitent acquérir

Les **trois parents** souhaitant recevoir des connaissances théoriques veulent donc être informés au sujet de **l'ensemble des thèmes** que nous leur proposons. L'un des parents, qui ne souhaitait initialement pas recevoir des connaissances, est tout de même intéressé par le sujet des aspects financiers tels que l'allocation de l'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

### 3.2 Vérification des critères de validation de la première sous-hypothèse

Le *tableau 3* rappelle les critères retenus pour la validation de la **première sous-hypothèse** selon laquelle nous affirmons que **les parents ont besoin d'un apport de connaissances théoriques**. Les parents interrogés remplissent tous **entre zéro et quatre critères** sur cinq.

**Tableau 3 :** Présentation des critères visant à déterminer si les parents ont besoin d'un apport d'informations théoriques

	Parent 1	Parent 2	Parent 3	Parent 4	Parent 5
Ne fait pas référence au fait que les troubles dyslexiques impactent la lecture et l'écriture (Q 10, 11).	NON	NON	NON	NON	NON
Estime avoir « pas du tout » ou « un petit peu » de connaissances sur les troubles dyslexiques (Q 12).	NON	OUI	NON	OUI	OUI
Pense qu'il ne possède pas suffisamment de connaissances sur les troubles dyslexiques (Q 13).	NON	OUI	NON	NON	OUI
Déclare avoir besoin de recevoir des informations sur les troubles dyslexiques (Q 14).	NON	OUI	NON	OUI	OUI
Voudrait acquérir une ou des connaissance(s) qu'il aura spontanément évoquée(s) ou qui lui aura/auront été suggérée(s) (Q 14.a, 15).	NON	OUI	OUI	OUI	OUI
<b>Nombre total de critères remplis</b>	<b>0/5</b>	<b>4/5</b>	<b>1/5</b>	<b>3/5</b>	<b>4/5</b>

### 3.3 L'analyse des réponses aux questions concernant le besoin d'apports de savoir-faire

#### 3.3.1 La mise en place des savoir-faire

**Tous les parents** interrogés déclarent **mettre en place des savoir-faire, deux** d'entre eux estiment que ces savoir-faire ne sont **pas suffisants**. Les **trois autres** parents affirment que les savoir-faire qu'ils mettent en place sont **suffisants** car grâce à eux leur enfant parvient à gérer son quotidien pour le moment. Les parents ont cité plusieurs savoir-faire que nous avons regroupés en **trois catégories** dans le *tableau 4 : les savoir-faire en lien avec les devoirs, les savoir-faire en lien avec l'école et les savoir-faire en lien avec le quotidien*.

**Tableau 4** : Présentation des réponses aux questions visant à connaître les savoir-faire mis en place par les parents

<b>Savoir-faire en lien avec les devoirs</b>	<b>La lecture</b> : « j'utilise la méthode APILI », « on lit une page sur deux à tour de rôle ».
	<b>L'écriture</b> : « quand il en a marre d'écrire je lui propose des lettres aimants ou je transforme ça sous la forme d'un jeu ».
	<b>L'apprentissage des leçons</b> : « je m'assure toujours qu'elle ait bien compris ».
	<b>Les dictées</b> : « je lui fait écrire plusieurs fois pour qu'il la mémorise », « quand elle a des mots à apprendre, je m'appuie sur ses atouts et j'essaie déjà de voir ceux qu'elle connaît déjà ».
	<b>Le temps</b> : « je fractionne le temps des devoirs, on fait les devoirs le matin et on n'y passe jamais plus de vingt minutes ».
<b>Savoir-faire en lien avec le quotidien</b>	« quand on se promène et qu'il y a des textes à lire j'en profite pour le faire lire », « j'emprunte des livres audios ».
<b>Savoir-faire en en lien avec l'école</b>	« je lui transforme tous ses cours en DYS, je vais sur le site spécial DYS je tape le cours que je veux et de là j'imprime la carte mentale, la leçon, les exercices et du coup c'est en différentes couleurs ».

#### 3.3.2 L'estimation du besoin de recevoir des informations au sujet des savoir-faire

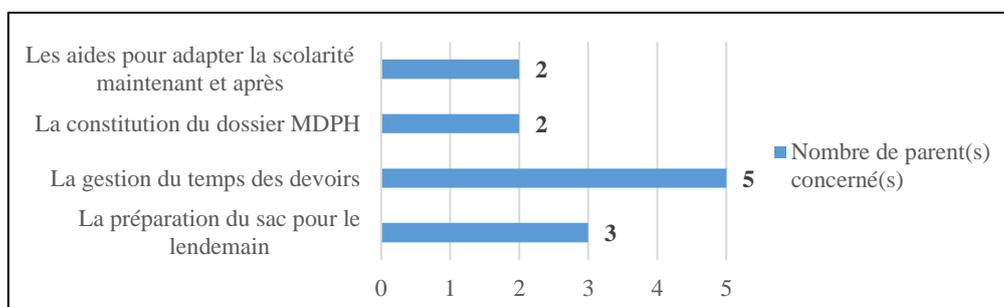
**Tous les parents** déclarent avoir **besoin de recevoir des informations sur les savoir-faire** qu'il est possible de mettre en place lorsque l'on est parent d'un enfant présentant des troubles dyslexiques.

#### 3.3.3 Le souhait d'acquérir des savoir-faire

Nous avons demandé aux parents quel(s) savoir-faire ils souhaiteraient acquérir. **Deux d'entre eux** nous ont spontanément fait part de la volonté d'être informés sur **les moyens concrets** qu'ils pouvaient eux-mêmes mettre en place pour adapter la scolarité de leur enfant. **L'un des parents** nous a confié vouloir acquérir des savoir-faire concernant **les devoirs**, thème que nous suggérions ensuite.

Le *graphique 5* nous fait part des savoir-faire au sujet desquels les parents souhaitent être informés.

**Tous les parents** sont intéressés par le thème de la gestion du **temps des devoirs**. Les parents ne **souhaitant pas** acquérir d'informations sur **la préparation du sac** pour le lendemain affirment ne **pas se sentir concernés** par cette thématique et les parents ne **souhaitant pas** être informés sur **la constitution du dossier MDPH** déclarent être déjà **suffisamment informés**.



**Graphique 5** : Barres groupées présentant les savoir-faire que les parents souhaitent acquérir

Concernant la gestion du temps des devoirs, nous avons demandé aux parents quelle(s) thématique(s) autour des devoirs les intéressai(en)t : **tous les parents** souhaitent être informés sur **les moyens d'organiser ce temps** et sur la thématique de **l'apprentissage des leçons**. **Quatre** parents sont intéressés par les autres thématiques proposées à savoir **les adaptations à mettre en place** sur les temps de **lecture et d'écriture** et **le temps qu'il est nécessaire de passer** sur les devoirs.

### 3.4 Vérification des critères de validation de la deuxième sous-hypothèse

Le *tableau 5* rappelle les critères retenus pour la validation de **la deuxième sous-hypothèse** selon laquelle nous affirmons que les parents ont **besoin d'un apport de savoir-faire**. **Deux parents** remplissent **la totalité des critères** qui les concernent, les **trois autres** en remplissent **deux sur trois**.

**Tableau 5** : Présentation des critères visant à déterminer si les parents ont besoin d'un apport de savoir-faire

	Parent 1	Parent 2	Parent 3	Parent 4	Parent 5
<b>Met en place</b> des savoir-faire mais pense que ce n'est pas suffisant (Q 20, 20.a).	NON	OUI	OUI	NON	NON
<b>Ne met pas en place</b> de savoir-faire mais estime que ce serait nécessaire (Q 20, 20.b).					
Aurait besoin de recevoir des informations sur les savoir-faire qu'il est possible de mettre en place (Q 21).	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI
Voudrait acquérir un ou plusieurs savoir-faire qu'il aura spontanément évoqué(s) ou qui lui aura/auront été suggéré(s) (Q 21.a, 22).	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI
<b>Nombre total de critères remplis</b>	<b>2/3</b>	<b>3/3</b>	<b>3/3</b>	<b>2/3</b>	<b>2/3</b>

### 3.5 L'analyse des réponses aux questions concernant le besoin d'apports de savoir-être

#### 3.5.1 La mise en place des savoir-être

**Quatre parents** sur les cinq interrogés déclarent **mettre en place des savoir-être**, la **moitié** d'entre eux jugent que ceux-ci sont **suffisants**. **Le cinquième** parent affirme **ne pas mettre en place** de savoir-être en particulier au quotidien avec son enfant présentant des troubles dyslexiques mais il **pense que ce serait nécessaire**.

Nous avons recensé les savoir-être que les parents affirment mettre en place. Les parents nous ont fait part de **savoir-être qu'ils mettaient en place en tant que tels** :

- « *la patience* » (x2),
- « *la tolérance* »,
- « *la résilience* »,
- « *être compréhensif* » (x2),
- « *l'écoute* ».

Nous remarquons notamment que **la patience** et le fait d'être **compréhensif** sont des propos qui ont été énoncés deux fois.

Ces savoir-être ont été illustrés par certains parents au moyen **d'exemples** :

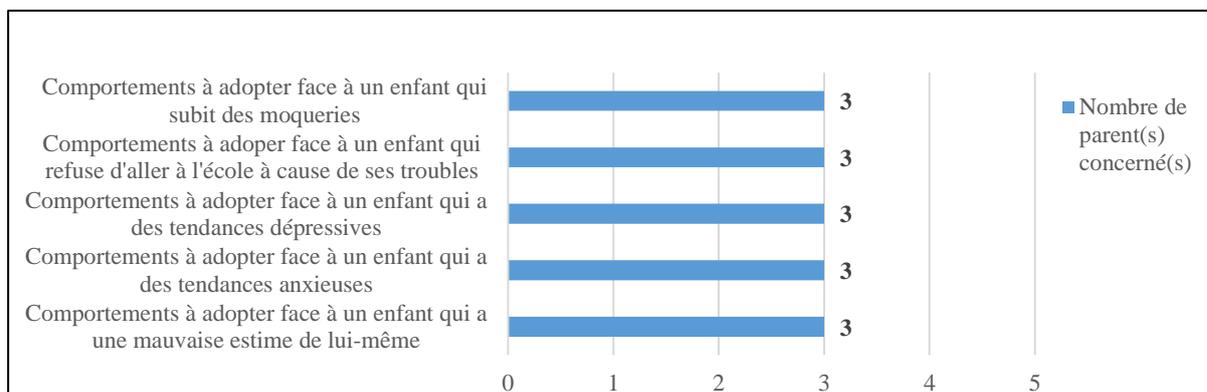
- « *je me suis remise en question car mon enfant apprend ses poésies la tête en bas et les pieds en l'air* »,
- « *je ne lui donne pas trop de consignes d'un seul coup, j'essaie de ne pas la noyer sous les informations* »,
- « *j'ai réévalué mes attentes vis-à-vis d'elle* ».

#### 3.5.2 L'estimation du besoin de recevoir des informations au sujet des savoir-être

**Quatre parents** déclarent avoir **besoin d'informations** sur les **savoir-être** qu'il est possible de mettre en place lorsque l'on est parent d'un enfant présentant des troubles dyslexiques.

#### 3.5.3 Le souhait d'acquérir des savoir-être

Spontanément, les parents n'ont **pas fait part** de savoir-être qu'ils souhaiteraient acquérir. Toutefois, **trois parents** étaient intéressés par **l'ensemble des thèmes** que nous leur avons suggérés ensuite. Nous remarquons donc que **l'un des parents** ayant déclaré être **intéressé** pour recevoir des informations **ne portait pas d'intérêt** aux thèmes que nous lui propositions.



**Graphique 6** : Barres groupées présentant les savoir-être que les parents souhaitent acquérir

### 3.6 Vérification des critères de validation de la troisième sous-hypothèse

Le *tableau 6* rappelle les critères retenus pour la validation de la **troisième sous-hypothèse** selon laquelle nous affirmons que les parents ont **besoin d'un apport de savoir-être**. **Trois** parents remplissent la **totalité des critères** qui les concernent, les **deux autres** en remplissent **un ou aucun**.

**Tableau 6** : Présentation des critères visant à déterminer si les parents ont besoin d'un apport de savoir-être

	Parent 1	Parent 2	Parent 3	Parent 4	Parent 5
<b>Met en place des savoir-être</b> mais pense que ce n'est pas suffisant (Q 27, 27.a).	NON	OUI	NON	OUI	
<b>Ne met pas en place de savoir-être</b> mais estime que ce serait nécessaire (Q 27, 27.b).					OUI
Aurait besoin de recevoir des informations sur les savoir-être qu'il est possible de mettre en place (Q 28).	OUI	OUI	NON	OUI	OUI
Voudrait acquérir un ou plusieurs savoir-être qu'il aura spontanément évoqué(s) ou qui lui aura/auront été suggéré(s) (Q 28.a, 30).	NON	OUI	NON	OUI	OUI
<b>Nombre total de critères remplis</b>	<b>1/3</b>	<b>3/3</b>	<b>0/3</b>	<b>3/3</b>	<b>3/3</b>

## 4 Résultats aux questions concernant l'envie de s'investir des parents

### 4.1 L'analyse des réponses aux questions concernant l'envie de s'investir des parents

#### 4.1.1 L'intérêt d'évoquer les savoirs théoriques avec d'autres personnes

**Quatre parents** ont précédemment cité au moins une connaissance théorique sur laquelle ils souhaiteraient être informés. Nous avons demandé à ces parents avec quel(s) acteur(s) ils aimeraient aborder ces sujets, nous avons présenté ces résultats dans le *tableau 7*.

**Tableau 7** : Présentation des résultats aux questions visant à déterminer la façon dont les parents souhaitent s'investir pour acquérir des connaissances théoriques sur les troubles dyslexiques

	Total du nombre de parents souhaitant aborder ce sujet	Nombre de parents souhaitant aborder ce sujet avec des professionnels de santé	Nombre de parents souhaitant aborder ce sujet avec d'autres parents	Nombre de parents souhaitant aborder ce sujet avec des enseignants
a)La pathologie en elle-même (origine)	3	3	1	2
b)Les manifestations des troubles au quotidien	3	3	1	2
c)L'évolution des troubles dyslexiques	3	3	1	2
d)Les adaptations scolaires	3	3	1	2
e)L'orientation scolaire et professionnelle	3	3	1	2
f)La durée de la rééducation	3	3	1	2
g)Les professionnels qu'il est possible de solliciter	3	3	1	2
h) Le rôle de la MDPH	3	3	1	2
i)Les aspects financiers	4	4	1	2

Ainsi, nous remarquons qu'à **chaque fois** qu'un parent mentionne un sujet, il émet le souhait de l'aborder **avec les professionnels de santé**. Seulement **un parent** émet le souhait d'aborder les savoirs théoriques avec **d'autres parents**, quelques remarques sont formulées à ce sujet par nos répondants. En effet, certains évoquent notamment le fait que ça ne leur semble pas pertinent de parler des troubles dyslexiques avec d'autres parents car ils souhaitent surtout de leur côté recueillir **des informations personnalisées** pour leur enfant.

#### 4.1.2 L'utilité de la démarche proposée pour acquérir des connaissances théoriques

Sur les **quatre parents** qui évoquent au moins **une connaissance théorique** qu'ils souhaiteraient aborder avec les différents acteurs énoncés, **trois d'entre eux** déclarent que le fait de recevoir ces informations leur serait **utile**. Le quatrième parent affirme que ça ne lui serait **pas utile** car ça ne **concerne pas son enfant**, toutefois il est tout de même curieux de recevoir ces informations.

#### 4.1.3 L'envie de mettre en place des savoir-faire

Ce critère renvoie seulement **aux parents** ayant déclaré **ne pas mettre en place** de savoir-faire, par conséquent **aucun parent** de notre échantillon n'est concerné.

#### 4.1.4 L'intérêt d'évoquer les savoir-faire avec d'autres personnes

Tous les parents interrogés évoquent au minimum **un savoir-faire** sur lequel ils souhaitent être informés. Nous leur avons donc demandé avec qui ils aimeraient aborder ces savoir-faire, nous avons présenté les résultats dans le *tableau 8*.

**Tableau 8** : Présentation des réponses aux questions visant à déterminer la façon dont les parents souhaitent s'investir pour acquérir des savoir-faire en lien avec les troubles dyslexiques

	Total du nombre de parents souhaitant aborder ce sujet	Nombre de parents souhaitant aborder ce sujet avec des professionnels de santé	Nombre de parents souhaitant aborder ce sujet avec d'autres parents	Nombre de parents souhaitant aborder ce sujet avec des enseignants
a)La préparation du sac pour le lendemain	3	3		1
b)La gestion du temps des devoirs	5	4	1	2
c)La constitution du dossier MDPH	2	2		
d)Les aides pour adapter la scolarité maintenant et après	2	2		1

Nous remarquons que les parents concernés souhaitent, pour **la majorité** d'entre eux, aborder le sujet des savoir-faire **avec des professionnels de santé**. Le parent qui a répondu vouloir aborder le sujet de la gestion du temps des devoirs avec d'autres parents a indiqué qu'il était surtout intéressé par l'aspect des **témoignages**.

#### 4.1.5 L'utilité de la démarche proposée pour mettre en place des savoir-faire

**La totalité des parents** concernés estiment qu'il serait **utile** pour eux d'aborder le sujet des savoir-faire avec les différents acteurs énoncés.

#### 4.1.6 L'envie de mettre en place des savoir-être

Ce critère renvoie seulement aux **parents** ayant déclaré **ne pas mettre en place** de savoir-être, **un parent est concerné** et il affirme **avoir envie d'en mettre en place**.

#### 4.1.7 L'intérêt d'évoquer les savoir-être avec d'autres personnes

**Quatre parents** émettent le souhait d'être informés quant aux **savoir-être**. Parmi eux, **trois** citent **au minimum un sujet** sur lequel ils souhaitent être informés. Nous leur avons donc demandé avec qui ils souhaiteraient aborder ces savoir-être, nous avons présenté les résultats dans le *tableau 9*.

**Tableau 9** : Présentation des réponses aux questions visant à déterminer la façon dont les parents souhaitent s’investir pour acquérir des savoir-être en lien avec les troubles dyslexiques

	Total du nombre de parents souhaitant aborder ce sujet	Nombre de parents souhaitant aborder ce sujet avec des professionnels de santé	Nombre de parents souhaitant aborder ce sujet avec d’autres parents	Nombre de parents souhaitant aborder ce sujet avec des enseignants
a) Comportements à adopter face à un enfant qui subit des moqueries	3	3	1	2
b) Comportements à adopter face à un enfant qui refuse d’aller à l’école à cause de ses troubles	3	3	1	2
c) Comportements à adopter face à un enfant qui a des tendances anxieuses	3	3	1	2
d) Comportements à adopter face à un enfant qui a des tendances dépressives	3	3	1	2
e) Comportements à adopter face à un enfant qui a une mauvaise estime de lui-même	3	3	1	2

Ainsi, nous remarquons que **tous les parents concernés** émettent le souhait d’aborder le sujet des savoir-être avec **les professionnels de santé**.

#### 4.1.8 L’utilité de la démarche proposée pour mettre en place des savoir-être

**Trois parents**, parmi les cinq interrogés, évoquent **au minimum un savoir-être** sur lequel ils souhaitent être informés. Ils déclarent que le fait d’aborder ce(s) sujet(s) avec les différents acteurs énoncés leur serait **utile** et leur permettrait de **mettre en place davantage de savoir-être**.

#### 4.2 Vérification des critères de validation de la troisième hypothèse

Le *tableau 10* rappelle les critères retenus pour la validation de **la troisième hypothèse théorique** selon laquelle nous affirmons que les parents ont **envie de s’investir**. Nous remarquons que **quatre parents** sur cinq **remplissent l’intégralité** des critères qui les concernent.

**Tableau 10** : Présentation des critères visant à déterminer si les parents souhaitent s'investir

	Parent 1	Parent 2	Parent 3	Parent 4	Parent 5
Le parent est intéressé par le fait d'évoquer le sujet des savoirs théoriques avec au minimum l'un des acteurs énoncés (Q 17).		OUI	OUI	OUI	OUI
Le parent pense que le fait d'aborder le sujet des informations théoriques avec d'autres personnes lui serait utile (Q 18).		OUI	NON	OUI	OUI
Le parent <b>ne met pas</b> en place de savoir-faire mais aimerait en mettre en place (Q 20, 20.c).					
Le parent est intéressé par le fait d'évoquer le sujet des savoir-faire avec au minimum l'un des acteurs énoncés (Q 24).	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI
Le parent pense que le fait d'aborder le sujet des savoir-faire avec d'autres personnes lui serait utile (Q 25).	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI
Le parent <b>ne met pas</b> en place de savoir-être mais aimerait en mettre en place (Q 27, 27.c).					OUI
Le parent est intéressé par le fait d'évoquer le sujet des savoir-être avec au minimum l'un des acteurs énoncés (Q 32).		OUI		OUI	OUI
Le parent pense que le fait d'aborder le sujet des savoir-être avec d'autres personnes lui serait utile (Q 33).		OUI		OUI	OUI
<b>Nombre total de critères remplis</b>	<b>2/2</b>	<b>6/6</b>	<b>3/4</b>	<b>6/6</b>	<b>7/7</b>

## 5 Résultats aux questions concernant la triade thérapeutique

### 5.1 L'analyse des réponses aux questions concernant la triade thérapeutique

#### 5.1.1 Les échanges entre parent(s), professionnel(s) de santé et enfant au sujet des troubles dyslexiques

Sur les cinq parents interrogés, **quatre** affirment qu'ils participent à **des échanges** avec le professionnel de santé orthophoniste au sujet des troubles dyslexiques. En effet, en ce qui concerne le cinquième parent, étant donné que son enfant est en cours de diagnostic, il déclare **ne pas encore avoir eu réellement d'échange** au sujet des troubles dyslexiques.

Les parents qui **participent aux échanges** le font **pendant la séance** ou **après la séance** selon qu'ils y assistent ou non. Les parents qui sont présents pendant la séance et donc pour qui les échanges ont lieu à ce moment participent à ces derniers pour **illustrer les propos de leur enfant** ou pour **évoquer les éventuelles difficultés rencontrées**. Les parents

pour qui les échanges ont lieu en fin de séance évoquent aussi éventuellement **les difficultés rencontrées** ou alors **posent des questions**, s'il y en a, au professionnel de santé orthophoniste.

#### 5.1.2 Le rôle actif dans les échanges

Etant donné que **l'un des parents** a déclaré qu'il n'y avait **pas d'échange** entre lui, le professionnel de santé orthophoniste et son enfant au sujet des troubles dyslexiques, nous ne l'avons **pas inclus dans les résultats** concernant la participation active aux séances.

Concernant **l'équilibre de l'échange dans la triade**, **deux parents** affirment que l'échange est **équilibré** et les **deux** autres déclarent que c'est **plutôt le professionnel de santé orthophoniste** qui mène l'échange.

De plus, les **quatre parents interrogés** affirment **prendre en compte leur enfant** pendant les échanges, c'est-à-dire qu'ils rapportent au professionnel de santé orthophoniste les propos de ce dernier. Toutefois, les parents déclarent surtout **initier** les sujets puis **encourager** leur enfant à **expliquer lui-même** ce qui le dérange.

Parmi les **quatre parents interrogés**, **trois d'entre eux** se sentent plutôt **investis** dans la rééducation et **posent des questions** au professionnel de santé orthophoniste alors qu'**un parent** a plutôt tendance à penser que la rééducation **concerne uniquement le professionnel de santé orthophoniste et son enfant**.

Enfin, **trois parents** pensent avoir une place **active** dans ces échanges quand **l'autre parent** estime que sa place est plutôt **passive**.

#### 5.1.3 La satisfaction quant aux échanges

Parmi les **quatre parents interrogés**, **trois affirment** être **totalelement satisfaits** par le fonctionnement lors des échanges. Voici quelques propos énoncés pouvant l'illustrer :

- *« Ça répond à mes attentes et à mes questions quand j'en pose. Il [Mon enfant] est bien dans ses baskets donc je me dis que les professionnels font vraiment leur rôle quoi ».*
- *« Ça nous permet de reprendre et de retravailler à la maison ».*
- *« Il y a un très bon équilibre en fait, il y a une très bonne communication. Il n'y a pas de mauvaise question, on se sent écouté, on se sent conseillé, aidé, enfin ».*

Le **quatrième parent** estime ne pas être satisfait car il se sent un peu **frustré** de ne pas tout comprendre parfois.

## 5.2 Vérification des critères de validation de la quatrième hypothèse

Le *tableau 11* rappelle les critères retenus pour la validation de **la quatrième hypothèse théorique** selon laquelle nous affirmons que les parents **savent trouver leur place dans la triade thérapeutique**. Nous présentons nos résultats en nous appuyant ici sur les réponses des **parents 1 à 4 uniquement**. En effet, nous faisons le choix de **ne pas comptabiliser le cinquième parent** dans nos calculs de validation finaux puisqu'étant donné qu'il ne participe pas encore aux échanges concernant les troubles dyslexiques, il ne nous semble **pas juste** d'évaluer sa place dans la triade thérapeutique. Toutefois, nous ferons tout de même part dans la partie discussion de ce mémoire, des éléments concernant les différentes dyades d'échanges avec ce parent. Parmi les quatre parents retenus pour les calculs finaux, **trois remplissent l'intégralité des critères** de validation qui les concernent.

**Tableau 11** : Présentation des critères visant à déterminer si les parents savent comment trouver leur place dans la triade thérapeutique

	Parent 1	Parent 2	Parent 3	Parent 4	Parent 5
Le parent participe à des échanges avec le(s) professionnel(s) de santé et son enfant au sujet des troubles dyslexiques (Q 41).	OUI	OUI	OUI	OUI	NON
Le parent à un rôle actif dans ces échanges (Q 41.b, 41.c).	OUI	OUI	NON	OUI	
Le parent est satisfait du fonctionnement lors des échanges (Q 41.d, 41.e).	OUI	OUI	NON	OUI	
<b>Nombre total de critères remplis</b>	<b>3/3</b>	<b>3/3</b>	<b>1/3</b>	<b>3/3</b>	<b>1/1</b>

# DISCUSSION

## 1 Validation des hypothèses

### 1.1 Hypothèse théorique 1

Notre première hypothèse théorique est : *Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques ont conscience du rôle de partenaire qu'ils peuvent avoir.*

**Quatre parents**, sur les cinq interrogés, remplissent **plus de la moitié des critères** que nous avons établis afin de vérifier s'ils ont conscience ou non de leur rôle de partenaire. Ainsi, notre **première hypothèse théorique** est **validée**.

Aucun des parents, lorsque nous leur avons demandé de décrire leur rôle, n'a fait mention de termes en lien avec la définition du partenariat parental énoncée par Perichon & Gonnot (Février 21, p. 22). Toutefois, quand nous leur avons proposé une définition, ils se sont tous reconnus, démontrant ainsi qu'ils ont conscience de ce rôle de partenaire qu'ils peuvent jouer. Ils ont également, en majorité, affirmé vivre ce rôle au quotidien avec les professionnels de santé. D'une part, nos résultats suggèrent que le partenariat parental, qui est une posture thérapeutique récente, est bien en place dans les rapports qu'entretiennent les professionnels de santé avec les parents composant notre échantillon. D'autre part, ces derniers ont conscience du rôle qu'ils peuvent avoir. Ce constat est corrélé avec le fait que tous les parents interrogés affirment faire part de leurs attentes, souhaits et/ou besoins aux professionnels de santé, ce qui est un élément central dans le partenariat parental. De plus, les parents déclarent tous que la collaboration avec les thérapeutes et l'école est nécessaire.

Nos résultats semblent également suggérer que le fait de se sentir partenaire n'est pas lié à la participation aux séances. En effet, même si certains parents n'y assistent pas, cela ne les empêche pas de participer aux prises de décisions cliniques et de se sentir partenaires.

### 1.2 Hypothèse théorique 2

Notre deuxième hypothèse théorique est : *Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques expriment des besoins.*

Nous avons élaboré trois sous-hypothèses afin d'y répondre. En effet, notre première sous-hypothèse est : *Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques expriment des besoins en termes d'apports de connaissances théoriques sur les troubles dyslexiques.* **Trois parents**, sur les cinq interrogés, remplissent **plus de la moitié des critères** que nous

avons établis afin de déterminer s'ils ont besoin d'un apport d'informations théoriques. Par conséquent, **la première sous-hypothèse est validée**. La grande majorité des parents interrogés décrivent les troubles dyslexiques au moyen de termes renvoyant aux manifestations fonctionnelles. Ils citent tous la lecture et l'écriture comme étant des domaines impactés par ces troubles.

Deux parents estiment avoir de très bonnes connaissances au sujet des troubles dyslexiques et déclarent ainsi ne pas avoir besoin d'être informés. L'un de ces parents est professionnellement proche du domaine des troubles dyslexiques et l'autre est celui dont l'enfant a le diagnostic le plus ancien ce qui peut possiblement expliquer le niveau déjà élevé de connaissances.

La deuxième sous-hypothèse est : *Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques expriment des besoins en termes d'apports de savoir-faire*. Tous les parents répondent à **plus de la moitié des critères** établis. Ainsi, la **deuxième sous-hypothèse est validée**.

L'intégralité des parents composant notre échantillon mettent en place des savoir-faire. Certains d'entre eux pensent que ces savoir-faire sont suffisants, toutefois ils expriment tout de même le besoin d'être informés à ce sujet. La thématique qui intéresse en majorité les parents est celle de la gestion du temps des devoirs. En effet, c'est l'un des rôles qui est attribué dans la littérature aux parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques (*cf. Ancrage théorique Chapitre 3, Partie 4*). De plus, quel que soit l'âge de l'enfant c'est un sujet qui est très présent dans le quotidien et qui donc les concerne indiscutablement.

La troisième sous-hypothèse est : *Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques expriment des besoins en termes d'apports de savoir-être*.

Trois parents sur les cinq composant notre échantillon remplissent **l'intégralité des critères** selon lesquels nous estimons qu'ils ont besoin d'un apport de savoir-être. Notre **troisième sous-hypothèse est donc validée**. En effet, bien que quatre parents déclarent mettre en place des savoir-être, ils sont seulement deux à estimer que ceux-ci sont suffisants. Ils sont également quatre à avoir émis le souhait de recevoir des informations à ce sujet.

Ayant validé nos trois sous-hypothèses, **la deuxième hypothèse théorique est également validée**. Nos résultats montrent donc que les parents de notre échantillon ont un réel besoin d'être informés que ce soit au sujet des informations théoriques, des savoir-faire ou des savoir-être. Nos résultats sont cohérents avec les données retrouvées dans la littérature qui mettent en avant ce fort besoin des parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques

d'être informés (cf. *Ancrage théorique Chapitre 3, Partie 5*). Toutefois, les données de la littérature ne précisait pas de quel type d'informations manquaient les parents, nos résultats nous éclairent sur le sujet.

### 1.3 Hypothèse théorique 3

Notre troisième hypothèse théorique est : ***Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques aimeraient s'investir. Tous les parents remplissent plus de la moitié des critères*** que nous avons élaborés. Par conséquent, notre **troisième hypothèse théorique** est **validée**.

De prime abord, nos résultats suggèrent que les parents de notre échantillon sont déjà investis puisqu'ils interagissent tous avec des interlocuteurs dans le cadre des troubles dyslexiques de leur enfant, qu'ils s'agissent de l'orthophoniste, de l'enseignant ou de proches. De plus, ils se sont tous déjà renseignés sur Internet et notamment via les réseaux sociaux pour deux d'entre eux. Ce résultat est corrélé avec les données de la littérature qui affirment que les parents s'informent par leurs propres moyens (cf. *Ancrage théorique Chapitre 3, Partie 5*).

Néanmoins, bien qu'ils soient déjà investis, ils expriment tous le souhait de s'investir davantage. En effet, lorsqu'un parent était intéressé par une proposition de sujet que nous lui faisons, il a toujours émis le souhait, à une exception près, de l'aborder avec les professionnels de santé et notamment l'orthophoniste.

Notre projet initial était de proposer des groupes de parents au sein de la MSP de Tomblaine (54) mais nos résultats semblent montrer qu'au sein de notre échantillon, un seul parent est intéressé par cette alternative que ce soit pour aborder le sujet des informations théoriques, des savoir-faire ou des savoir-être. En effet, certains parents nous ont confié vouloir plutôt des informations personnalisées pour leur enfant. D'autres craignent surtout la tendance moralisatrice qui pourrait être véhiculée dans ces groupes de parents.

Nos résultats suggèrent donc que les interlocuteurs privilégiés pour informer les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques sont les enseignants mais surtout et à l'unanimité les professionnels de santé, l'orthophoniste étant celui qui a été le plus fréquemment cité.

#### 1.4 Hypothèse théorique 4

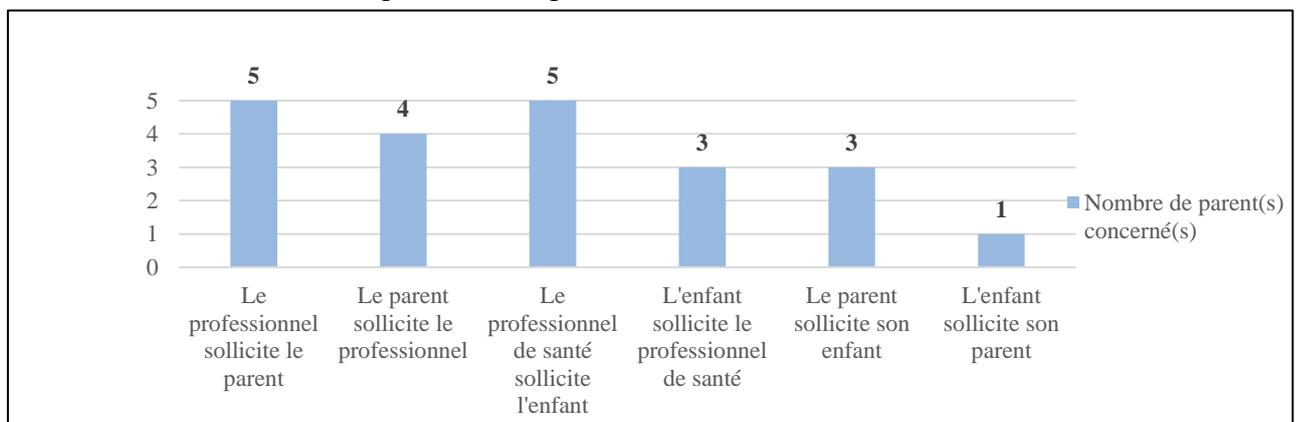
Notre quatrième hypothèse théorique est : *Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques savent comment trouver leur place dans la triade thérapeutique enfant-parent-soignant.*

Dans nos calculs finaux, nous avons pris en compte les réponses de quatre parents. Le cinquième ayant un enfant en cours de diagnostic, il n'a pas pu répondre de façon objective aux questions en lien avec la triade. Nous l'avons donc exclu car les résultats auraient été biaisés. Bien qu'il n'y ait pas encore eu d'échange à trois dans le contexte des troubles dyslexiques, ce parent est tout de même sollicité par les professionnels de santé et il les sollicite lui-même également.

Trois parents sur quatre remplissent **l'intégralité des critères** selon lesquels nous pouvons affirmer qu'ils savent trouver leur place dans la triade thérapeutique. Ainsi, nous **validons** notre **quatrième hypothèse théorique**.

En effet, sur les quatre parents participant à des échanges avec l'enfant et le professionnel de santé, trois nous ont affirmé y tenir une **place active**. L'autre parent a déclaré que selon lui, la rééducation ne concernait que le professionnel de santé et l'enfant.

Outre la triade thérapeutique, nous trouvons également intéressant de questionner les différentes dyades. Le *graphique 7* nous montre que ce sont surtout les dyades **professionnel de santé / parents** et **professionnel de santé/enfant** qui sont les plus actives. En revanche, un parent seulement affirme que son enfant le sollicite par rapport à ses troubles dyslexiques. Ainsi, bien que nous assistions à l'émergence de cette posture de partenariat, nous observons tout de même que c'est encore majoritairement le professionnel de santé qui sollicite les différents acteurs concernés que ce soit le parent ou l'enfant.



**Graphique 7** : Histogramme groupé présentant la mobilisation des différentes dyades au sein de la triade thérapeutique

## 2 Les limites et les apports de notre étude

### 2.1 Les limites et les pistes de recherches envisageables

Notre étude, certes, présente des limites. Il se dégage également de notre travail des pistes qui pourront donner des ébauches d'idées pour de futures recherches.

En effet, l'objectif de ce mémoire était de faire un état des lieux de la mise en œuvre du partenariat parental et des besoins des parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques au sein d'une structure particulière : la MSP de Tomblaine (54). Par conséquent, notre échantillon de parents était plutôt restreint, bien qu'au départ nous pensions avoir davantage de candidats. Il semblerait intéressant d'envisager de mener des entretiens avec des parents issus de structures extérieures afin de pouvoir effectuer des comparaisons et éventuellement de généraliser nos propos. Une enquête par questionnaire pourrait également être envisagée afin de cibler davantage de personnes sur le territoire géographique. Ici, il ne nous est pas possible d'extrapoler nos résultats en raison non seulement de l'échantillon qui est limité mais aussi parce que tous les parents interrogés étaient suivis dans la même structure ce qui a donc nécessairement eu un effet sur leurs réponses. Outre le fait de s'intéresser à d'autres structures, il semble également pertinent d'interroger des parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques mais appartenant à d'autres classes d'âge et scolarisés au collège et au lycée par exemple. Ainsi, nous pourrions effectuer des comparaisons : est-ce qu'ils se sentent également partenaires ? Ont-ils des besoins différents ? Si oui, ces besoins sont-ils corrélés avec l'ancienneté du diagnostic et donc avec le niveau d'expertise du parent ? Souhaitent-ils s'investir de la même façon ?

De plus, nous pensions au départ constituer des groupes de parents mais nos résultats démontrent que ce n'est pas ce que souhaitent les parents du territoire de Tomblaine (54). En effet, ils désirent, pour la majorité d'entre eux, s'investir auprès des professionnels de santé. Prochainement, il pourrait être pertinent de faire un état des lieux du côté des professionnels de santé. Il serait intéressant de leur demander : quelles informations donnent-ils déjà aux parents ? Sur quelles ressources s'appuient-ils ? De quoi ont-ils besoin pour informer davantage les parents ?

Une autre piste serait de pouvoir évaluer l'impact de la mise en place d'un programme d'informations des parents par les professionnels de santé en administrant des questionnaires pré et post-intervention afin de déterminer si les connaissances des parents évoluent.

Une autre limite est que les parents étaient tous volontaires. Ils ont donné leur accord pour participer en connaissant naturellement le motif de l'étude ce qui induit ici un autre biais, d'autant plus que ces parents étaient tous inclus dans le « Parcours de soins coordonnés des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement » mis en place à la MSP de Tomblaine (54).

## 2.2 Les apports de notre étude

Mener cette étude nous a tout d'abord permis de mieux connaître le partenariat parental qui est un concept récent. De plus, nous sommes désormais mieux informée sur les autres postures que sont la guidance et l'accompagnement parental et ainsi plus au fait des différences et des similitudes entre ces diverses postures thérapeutiques.

Cette revue de la littérature nous a également permis d'approfondir nos connaissances sur les troubles dyslexiques et d'avoir une première appréciation des revendications des parents. Les entretiens menés par la suite nous ont donné une idée plus précise de ce dont les parents ont envie ainsi que de la modalité qui leur semble préférable pour s'investir.

D'un point de vue personnel, avoir mené cette étude nous fait davantage prendre conscience de la nécessité d'accorder du temps aux parents afin de pouvoir leur transmettre des compétences : connaissances théoriques, savoir-faire, savoir-être. En effet, les parents expriment un réel besoin. Or, nous demeurons pour eux, en tant que professionnel de santé, des interlocuteurs privilégiés.

Outre ces aspects, le fait de nous être spécifiquement intéressée au partenariat parental nous aidera à le mettre en œuvre de façon plus confiante dans notre future pratique.

Enfin, la réalisation des entretiens nous a permis de nous projeter davantage dans le métier d'orthophoniste. Ce fut un réel enrichissement tout autant au niveau professionnel que personnel de pouvoir rencontrer ces parents qui nous ont tous chaleureusement répondu.

## CONCLUSION

Le travail que nous avons mené a été motivé par deux constats : d'une part **l'émergence de la posture thérapeutique partenariale** et d'autre part **le manque d'informations et d'accompagnement** que déplorent **les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques**. Afin de faciliter l'accompagnement de ces enfants et de leurs parents, la MSP de Tomblaine (54) a mis en place le « Parcours de soins coordonnés des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement » et envisageait de proposer à ces parents de constituer des **groupes à visée éducative**, supervisés par des professionnels de santé.

La prise en compte de l'ensemble de ces éléments nous a amené à nous questionner. C'est pourquoi, nous nous sommes demandé : **Comment les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques appréhendent-ils leur rôle de partenaire ? Quels sont leurs besoins et de quelle(s) façon(s) souhaitent-ils s'investir ?** Pour répondre à cette problématique, nous avons tout d'abord réalisé une revue de la littérature qui nous a permis de mieux comprendre l'émergence de la posture partenariale. Nous avons également mené des recherches sur les troubles dyslexiques ainsi que sur les rôles et besoins spécifiques des parents d'enfants présentant ces troubles.

Nous avons ensuite réalisé des entretiens auprès de cinq parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques et pris en charge à la MSP de Tomblaine (54). L'analyse des réponses de nos cinq répondants nous montre que ces parents ont **bien conscience du rôle de partenaire** qu'ils peuvent jouer. De plus, les résultats de notre étude suggèrent que ces parents ont effectivement des **besoins en termes d'apports de connaissances théoriques, de savoir-faire ou de savoir-être**. Ainsi, nous avons une idée précise, outre les données de la littérature, de ce dont les parents ont besoin, du moins localement (territoire de Tomblaine 54).

Outre ce besoin d'informations, ces parents **expriment l'envie de s'investir** bien qu'ils le soient déjà à leur façon puisqu'ils se sont tous déjà renseignés sur Internet et échangent régulièrement avec des interlocuteurs à ce sujet. Toutefois, au sein de la MSP de Tomblaine (54), les parents ne **se sont pas exprimés favorablement** concernant la mise en place de groupes de parents. En effet, ceux qui désiraient être informés ont émis le souhait que cela soit fait **par l'intermédiaire des professionnels de santé** et notamment de **l'orthophoniste** qui a été cité à chaque fois. La majorité de ces parents affirment effectivement tenir une **place active** dans **la triade thérapeutique** et solliciter le

professionnel de santé orthophoniste. Ainsi, nous prenons en compte le fait que ce professionnel de santé demeure l'interlocuteur privilégié des parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques.

L'intégralité du travail mené nous a permis **d'établir un état des lieux** au sein d'une structure spécifique, **d'étayer** et **de préciser** les données retrouvées dans la littérature. Nos résultats nous donnent également des **pistes** pour mener une **pratique professionnelle** plus en adéquation avec les demandes et besoins actuels des parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques.

Enfin, nous espérons que cette étude apportera un éclairage aux professionnels de la MSP de Tomblaine (54).

## BIBLIOGRAPHIE

- AFIDTN. (2009). Education thérapeutique et maladies chroniques : Former pour mieux soigner. *Echanges*, 88.
- American Psychiatric Association, Crocq, M.-A., Guelfi, J.-D., Boyer, P., Pull, C.-B., & Pull, M.-C. (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5ème édition). Elsevier Masson.
- André, C., & Lelord, F. (2008). *L'estime de soi : S'aimer pour mieux vivre avec les autres* (Odile Jacob).
- Apeda-dys France. (s.d). *A qui s'adresse Apeda-dys France ? Adultes, Professionnels et Parents d'Enfants Dyslexiques Associés*. <http://www.apeda-france.com/>
- Arnicot, C. (2020). *Les parents d'enfants présentant des troubles dyslexiques face à leur(s) rôle(s) : Représentations, investissement et impact d'un accompagnement parental*. [Mémoire d'orthophonie, Université de Lorraine].
- Barchewitz, M., Charels, M., Flora, L., Gueroult-Accolas, L., Honoré, S., Allenet, B., & Hache, G. (2021). Connaissances et représentations sur le partenariat patient : Enquête auprès des pharmaciens. *Le pharmacien hospitalier et clinicien*, 56(4), 345-354.
- Barral, C. (2007). La classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé : Un nouveau regard pour les praticiens. *Contraste*, 27, 231-246.
- Bellas-Cabane, C. (2020). Présentation. Dans : M. Bonnefoy, M.C. Colombo, C. Garrigues et P. Suesser (dir.), *Parentalité, développement, apprentissages* (p. 15-19). Érès.
- Berthier, N. (2016). *Les techniques d'enquête en sciences sociales* (4ème édition). Armand Colin.
- Blain, F., Daly, S., Léveillé, A., Prévost, P., & Slimani, Y. (2014). *Démarche partenariale écosystémique*. Avenir d'enfants.  
[http://avenirdenfants.org/Media/PDF/Publications/guide\\_web-ecosystemie\\_AE\\_final.pdf](http://avenirdenfants.org/Media/PDF/Publications/guide_web-ecosystemie_AE_final.pdf)
- Blanchet, A., & Gotman, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien*. Nathan Université.
- Bo, A. (2014, septembre). *Prévention primaire en orthophonie : Expérience sénégalaise en milieu vulnérable* [Communication orale]. Les Entretiens d'Orthophonie, Paris.
- Bouchard, J.-M. (1999). Famille et savoirs à partager : Des intentions à l'action. *Apprentissage et socialisation*, 19(2), 47-57.

- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2016). *Dictionnaire d'Orthophonie* (Ortho Edition).
- Cadolle, S. (2020). L'enfant désiré et le nouveau rôle des parents. *Le Sociographe*, 71(3), 36-50.
- Casey, R., Levy, Susan. E., Brown, K., & Brooks-Gunn, J. (1992). Impaired emotional health in children with mild reading disability. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 13(4), 256-260.
- Chabot, J.-M. (2005). Echelle de Likert : Application pratique. *La revue du praticien*, 55(10), 1111-1112.
- Chatriot, M. (2016). Les troubles des apprentissages chez l'enfant : Comment l'enfant et les parents le vivent. *Enfances & Psy*, 3(71), 138-149.
- Crunelle, D. (2010). La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou L'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire. *Rééducation orthophonique*, 242, 7-15.
- Davies, K., Goldbart, J., Marshall, J., & Brown, L. (2016). Co-working : Parents' conceptions of roles in supporting their children's speech and language development. *Child Language Teaching & Therapy*, 33(2), 171-185.
- Dekeuwer-Défossez, F. (2018). *Les droits de l'enfant* (9ème édition). Presses Universitaires de France.
- Droit des malades et qualité du système de santé, Pub. L. No. 2002-303 (2002).
- Dumez, V., Lebel, P., & Vanier, M.-C. (2016). *Terminologie de la pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux*. Université de Montréal.
- Dys-Positif. (s.d). *PPS-PAP-PAI-PPRE*. Dys + Dys-positif. <https://www.dys-positif.fr/pps-pap-pai-ppre/>
- Egalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Pub. L. No. 2005-102 (2005).
- Flora, L. (2015). Du patient « passif » au patient expert. Dans : C. Déchamp-Le Roux, F. Rafael (dir.), *Santé mentale : Guérison et rétablissement* (p. 109-119). John Libbey Eurotext.
- Garcia, F. (2014). De la conception à la labellisation d'ateliers thérapeutiques pour adolescents dyslexiques. *Rééducation orthophonique*, 259, 147-160.
- Gardou, C. (2015). *Parents d'enfant handicapé*. Erès.

- Goetry, V. (2015). *Génération dyslecteurs. Bien comprendre la dyslexie pour mieux aider les dyslexiques*. Erasmé.
- Guittet, A. (2013). *L'entretien. Techniques et pratiques* (8ème édition). Armand Colin.
- Hampton, L. H., & Kaiser, A. P. (2016). Intervention effects on spoken-language outcomes for children with autism : A systematic review and meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 444-463.
- Haute Autorité de Santé. (2007, juin). *Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation*. Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)
- Haute Autorité de Santé. (2017, novembre 14). *La pertinence des soins. Point de vue d'usagers et de citoyens*. [Colloque]. Colloque HAS : la pertinence, du concept à l'action, Paris.
- Hellin, T. (2002). The physician-patient relationship : Recent developments and changes. *Haemophilia*, 8(3).
- Hôpital, Patients, Santé, Territoire, Pub. L. No. 2009-879 (2009).
- Huc-Chabrolle, M., Barthez, M.-A., Tripi, G., Barthélémy, C., & Bonnet-Brilhault, F. (2010). Les troubles psychiatriques et psychocognitifs associés à la dyslexie de développement : Un enjeu clinique et scientifique. *L'encéphale*, 36(2), 172-179.
- Kaba, R., & Sooriakumaran, P. (2007). The evolution of the doctor-patient relationship. *International Journal of Surgery*, 5(3), 57-65.
- Lachgar, J. (2019). *Dyslexie : La place de l'orthoptie dans la prise en charge* [Mémoire de fin d'études d'orthoptie, Université Aix Marseille].
- Lambert, V., Colé, P., & Rey, Y. (2006). Prise en charge orthophonique des dyslexiques : Influence des représentations familiales. *Pratiques psychologiques*, 12(3), 365-377.
- Langberg, E. M., Dyhr, L., & Davidsen, A. S. (2019). Development of the concept of patient-centredness – A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 102(7), 1228-1236.
- Lyon, G. R., Shaywitz, S. E., & Shaywitz, B. A. (2003). A definition of dyslexia. *Annals of Dyslexia*, 53(1), 1-14.
- Maillart, C. (2021, juin 4). *La place du parent dans les approches centrées sur la personne* [Conférence]. Vers le partenariat parental en orthophonie, Paris.

- Marchand, C. (2014). Education thérapeutique du patient (ETP) : Principes et intérêts. *Rééducation orthophonique*, 259, 21-35.
- Maughan, B., Rowe, R., Loeber, R., & Stouthamer-Loeber, M. (2003). Reading Problems and Depressed Mood. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 31(2), 219-229.
- Montfort, M. (2010). *Guidance, accompagnement, partenariat : Les alentours de l'intervention orthophonique* [Communication orale]. Les Entretiens d'Orthophonie, Paris.
- Montfort, M., & Juarez Sanchez, A. (2000). L'intervention centrée sur l'interaction familiale dans les cas de troubles graves du développement du langage. *Rééducation orthophonique*, 203, 125-138.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4ème édition). Armand Colin.
- Paterson, R., & Knowles, A. (1991). Self-Concept in Dyslexic School Children. *The Educational and Developmental Psychologist*, 8(2), 29-33.
- Pépion, M. (2020). Accompagner la parentalité. *Métiers de la petite enfance*, 26(277), 20-22.
- Perichon, J., & Gonnot, S. (2021a, juin 4). *Le partenariat parental en orthophonie : Les enjeux d'une nouvelle classification terminologique* [Conférence]. Vers le partenariat parental en orthophonie, Paris.
- Perichon, J., & Gonnot, S. (2021b, juin 4). *Les conditions d'émergence d'un partenariat parental en orthophonie* [Conférence]. Vers le partenariat parental en orthophonie, Paris.
- Perichon, J., & Gonnot, S. (2021c, juin 4). *Recommandations scientifiques internationales : La place des parents dans les approches centrées sur la personne* [Conférence]. Vers le partenariat parental en orthophonie, Paris.
- Perichon, J., & Gonnot, S. (Février 21). Le partenariat parental en orthophonie. Proposition d'une nouvelle classification terminologique. *L'orthophoniste*, 406, 18-23.
- Piérart, B. (2021). *Votre enfant est dyslexique. Pourquoi ? Comment l'accompagner ?* Mardaga.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 27(1), 41-50.
- Portes, L. (1964). *A la recherche d'une éthique médicale*. Masson.
- Pouhet, A. (2016). *Questions sur les DYS-Des réponses*. Tom Pousse.

- Pouillaude, É. (2018). La parentalité à l'épreuve du handicap de la petite enfance : Du trauma à la fonction narrative. *Cliniques méditerranéennes*, 97(1), 181-194.
- Pouillet, E., & Wendland, J. (2021). L'expérience d'élever un enfant dyslexique : Stress parental et relation parent-enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 69(4), 169-175.
- Quentel, J.-C. (2008). *Le Parent. Responsabilité et culpabilité en question*. De Boeck Supérieur.
- Quiban, C. (2020). Addressing Needs of Hospitalized Patients With Autism. *Critical Care Nursing Quarterly*, 43(1), 68-72.
- Reid, G. (2014). *Dyslexie guide pratique pour les parents et tous ceux qui les accompagnent*. Tom Pousse.
- Risso, B. (2013). *100 idées pour développer la mémoire des enfants*. Tom Pousse.
- Sanguignol, F., Lagger, G., & Golay, A. (2009). L'efficacité médico-économique de l'éducation thérapeutique chez des patients obèses. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 1(1), 57-62.
- Snowling, M., Goulandris, N., & Defty, N. (1996). A Longitudinal Study of Reading Development in Dyslexic Children. *Journal of Educational Psychology*, 88(4), 653-669.
- Speranza, M. (2015). Troubles des apprentissages et construction de soi chez l'enfant et l'adolescent. *Bulletin de L'Académie Nationale de Médecine*, 199(6), 869-877.
- Staedel, B. (2015). Pair-aidance et savoirs expérientiels. *Santé Mentale*, 198, 64-67.
- Stievenart, M. (2021, juin 4). *Le sentiment de compétence parentale, un levier thérapeutique ?* [Conférence]. Vers le partenariat parental en orthophonie, Paris.
- Strauss, K., Mancini, F., & Fava, L. (2013). Parent inclusion in early intensive behavior interventions for young children with ASD: A synthesis of meta-analyses from 2009 to 2011. *Research in Developmental Disabilities*, 34(9), 2967-2985.
- Tchokote, E. C. (2021). De l'enfant imaginaire à l'enfant réel : Réalité psychique subjective des parents ayant un enfant Infirmes Moteur Cérébral au Cameroun. *Psychologie Clinique*, 51(1), 171-183.
- Thai-Van, H., Soares-Boucaud, I., Bascoul, A., Evangelista, C., Seiller, C., Jery, S., Levy-Sebbag, H., Yssaad-Fesselier, R., Comte-Gervais, I., & Veuillet, E. (2014). Troubles du traitement auditif chez l'enfant dyslexique. *Archives de pédiatrie*, 21(5), 338.

Werba, I., & Brejon-Lamartinière, N. (2021). Le partenariat-patient dans la pratique orthophonique en France : État des lieux et perspectives. *Glossa*, 130, 58-77.

Willems, S., Maillart, C., Martinez-Perez, T., & Durieux, N. (2020). *Se familiariser à l'EBP* [MOOC]. Psychologue et orthophoniste : L'EBP au service du patient, Université de Liège.

# ANNEXES

## 1 Annexe 1 : courrier présentant notre étude aux parents



### **Mémoire d'orthophonie « le partenariat parental dans le cadre des troubles dyslexiques de l'enfant scolarisé en primaire : représentations des parents, besoins et investissements ».**

Je suis Laura Rattier et je suis actuellement étudiante en 5<sup>ème</sup> année d'orthophonie à Nancy. Je réalise mon mémoire de fin d'études sur le sujet du partenariat parental dans le contexte des troubles spécifiques du langage écrit (troubles dyslexiques). Ce travail s'inscrit dans le cadre du projet « Parcours de soins coordonnés des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement » actuellement mis en place à la maison de santé pluriprofessionnelle de Tomblaine (54). Il est encadré par Madame Guirlinger qui y exerce en tant qu'orthophoniste.

Dans le cadre de ce mémoire, je souhaite réaliser des entretiens avec des parents d'enfants scolarisés en primaire et présentant des troubles spécifiques du langage écrit qui sont pris en soins à la maison de santé pluriprofessionnelle de Tomblaine (54). L'objectif est de tenter d'apporter un éclairage aux professionnels sur la place que vous souhaitez prendre dans la prise en soins. Nous nous intéresserons alors à vos besoins en tant que parent d'un enfant scolarisé en primaire et présentant des troubles spécifiques du langage écrit mais aussi aux solutions qu'il est possible de mettre en place.

Ces entretiens seront enregistrés et nous estimons qu'ils dureront en moyenne entre trois quarts d'heure et une heure.

Si vous souhaitez prendre part à notre travail je vous contacterai par téléphone afin que nous puissions convenir d'un rendez-vous !

Je vous remercie par avance de votre collaboration qui est très précieuse et qui nous permettra ensuite de pouvoir vous proposer un contenu adapté à vos besoins.

A bientôt !

Laura Rattier – étudiante en 5<sup>ème</sup> année d'orthophonie (Nancy)

## 2 Annexe 2 : autorisation pour l'enregistrement audio et l'exploitation des données enregistrées



Je suis Laura Rattier et dans le cadre de mon mémoire d'orthophonie je vous propose de participer à un entretien. Ce projet de mémoire s'inscrit dans le cadre du projet « Parcours de soins coordonnés des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement » mis en place à la maison de santé pluriprofessionnelle de Tomblaine (54) et est encadré par Madame Guirlinger qui y exerce en tant qu'orthophoniste.

Dans le cadre de ce mémoire, je souhaite réaliser des entretiens avec des parents d'enfants scolarisés en primaire, présentant des troubles spécifiques du langage écrit (troubles dyslexiques) et qui sont pris en soins à la maison de santé pluriprofessionnelle de Tomblaine (54). Ces entretiens seront enregistrés, sous le format audio uniquement.

L'objectif est de tenter d'apporter un éclairage aux professionnels sur la place que vous souhaitez prendre dans la prise en charge. Nous nous intéresserons alors à vos besoins en tant que parent d'un enfant scolarisé en primaire et présentant des troubles spécifiques du langage écrit mais aussi aux solutions qu'il est possible de mettre en place. Votre collaboration est très précieuse car elle nous permettra ensuite de pouvoir vous proposer un contenu adapté à vos besoins.

Ces recherches ne sont possibles que grâce au consentement des personnes qui acceptent d'être enregistrées sous format audio. Nous vous demandons par conséquent votre autorisation à procéder aux enregistrements.

Je soussigne/Nous soussignons .....parent(s)/représentant(s) légal/légaux de.....né le ...../...../.....et actuellement pris en soins à la maison de santé pluriprofessionnelle de Tomblaine (54).

Adresse :

1-J'autorise à enregistrer sous le format audio l'entretien qui se déroulera le : ../../.. **OUI-NON**

2-J'autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonymisée à des fins de recherche scientifique (mémoires, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires) autorisation obligatoire dans le cadre de cet entretien : **OUI-NON**

3-J'autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite à des fins d'enseignement universitaire (cours donnés à des étudiants) : **OUI-NON**

Par ailleurs, nous vous informons que pour toutes ces utilisations scientifiques, les données qui seront ainsi enregistrées seront anonymisées. Ceci signifie que les transcriptions de ces données utiliseront des pseudonymes et remplaceront toute information pouvant porter à l'identification des participants. De plus, les bandes audios qui seront présentées à des conférences ou des cours (généralement sous forme de très courts extraits ne dépassant pas la minute) seront « bipées » lors de la mention d'un nom, d'une adresse ou d'un numéro de téléphone identifiables c'est-à-dire que ces informations seront remplacées par un « bruit » qui les effacera.

Enfin, nous vous informons que conformément au droit de rectification énoncé par la Commission Nationale Informatique et Liberté vous pouvez exiger, à tout moment, que ces données soient rectifiées, complétées, mises à jour ou supprimées.

Lieu et date :

Signature :

3 Annexe 3 : guide d'entretien « le partenariat parental dans le cadre des troubles dyslexiques de l'enfant scolarisé en primaire : représentations des parents, besoins et investissements ».

Le parent-répondant	L'enfant
Nom et prénom :	Nom et prénom :
Qualité :	Date de naissance :
Téléphone :	Classe :
Adresse mail :	Date de la pose du diagnostic de troubles dyslexiques :
	Suivi(s) en cours en lien avec les troubles dyslexiques + lieu(x) :
	Date de début de suivi en orthophonie :

**I. Partie 1 : le rôle de partenaire**

1-Comment décririez-vous votre rôle de parent d'un enfant présentant des troubles dyslexiques ?

2-Pouvez-vous me donner cinq mots-clés, qui, selon vous, définissent ce rôle ?

3-Avez-vous déjà entendu parler de « partenariat parental » ?

Oui  Non

3.a-Si OUI à q3 : Dans quel contexte / où ?

3.b-Si OUI à q3 : Qu'est-ce que cela signifie pour vous ?

*Le partenariat fait référence à une relation d'égalité entre le parent et le professionnel de santé. Le parent va participer aux décisions qui concernent son enfant en apportant les savoirs issus de son expérience de parent. Ces savoirs sont complémentaires avec les savoirs cliniques du professionnel.*

4-Comment vous sentez-vous par rapport à cela ? Autrement dit, est-ce que cette définition fait sens pour vous ?

5-Assistez-vous aux séances de rééducation de votre enfant ?

Oui  Non

5.a-Si OUI à q5 : A quelle fréquence ?

Lors de chaque séance

Environ 1 séance sur 2

De façon irrégulière

5.b-Si OUI à q5 : Qui est à l'initiative de cette participation ?

Le professionnel de santé Vous-même

5.c-Si OUI à q5 : De quelle(s) façon(s) y participez-vous ? (Les propositions de réponses ne seront pas être énoncées mais pourront servir de pistes si besoin)

*-présence physique mais de façon retirée (ex : assis sur une chaise)*

*-interventions orales : à la demande du professionnel de santé (lors de moments de jeu) ? de votre propre initiative ?*

*-autres (il faudra préciser)*

5.d-Si NON à q5 : Pourquoi ? (Les propositions de réponses ne seront pas être énoncées mais pourront servir de pistes si besoin)

*-le professionnel ne l'a pas proposé*

*-les parents ne le souhaitent pas*

*-autre (il faudra préciser)*

5.e-Si NON à q5 : Est-ce qu'il y a quand même des temps d'échanges concernant la rééducation de votre enfant entre vous et le professionnel de santé rééducateur ? A quel(s) moment(s) ?

Oui Non

5.f-Si OUI à q5 : Pensez-vous qu'il soit nécessaire que vous assistiez à ces séances ?

Oui Non

5.g-Si NON à q5 : Pensez-vous qu'il serait nécessaire que vous y assistiez ?

Oui Non

6-Participez-vous aux décisions cliniques concernant :

a) Les objectifs thérapeutiques : Oui Non

Si OUI :

-A l'initiative de qui ?

-Pensez-vous que cela soit nécessaire ? Oui Non

-Pourquoi ?

Si NON :

-Pensez-vous que cela serait nécessaire ? Oui Non

-Pourquoi ?

b) Le plan de soins (le déroulement de la rééducation) : Oui Non

Si OUI :

-A l'initiative de qui ?

-Pensez-vous que cela soit nécessaire ?  Oui  Non  
-Pourquoi ?

Si NON :

-Pensez-vous que cela serait nécessaire ?  Oui  Non  
-Pourquoi ?

c) La fréquence des séances :  Oui  Non

Si OUI :

-A l'initiative de qui ?  
-Pensez-vous que cela soit nécessaire ?  Oui  Non  
-Pourquoi ?

Si NON :

-Pensez-vous que cela serait nécessaire ?  Oui  Non  
-Pourquoi ?

7-Faites-vous part aux professionnels de santé rééducateurs de :

a) Vos souhaits et attentes par rapport à la rééducation :  Oui  Non

Si OUI :

- Le faites-vous spontanément  Est-ce le professionnel de santé qui vous demande de le faire ?

Si NON :

-Pourquoi ?

b) Vos besoins en tant que parent :  Oui  Non

Si OUI :

- Le faites-vous spontanément  Est-ce le professionnel de santé qui vous demande de le faire ?

Si NON :

-Pourquoi ?

8-Pensez-vous qu'il soit nécessaire qu'il y ait une collaboration entre vous, les thérapeutes prenant en charge votre enfant et l'école ?

Oui  Non

9-Pourquoi ?

## **II. Partie 2 : les besoins des parents d'enfants présentant des troubles spécifiques du langage écrit et l'envie de s'investir**

### **Partie 2.A : le besoin d'apports d'informations théoriques**

10-Que connaissez-vous sur les troubles dyslexiques ?

11-Pouvez-vous me donner cinq mots clés qui, selon vous, définissent les troubles dyslexiques ?

12-Comment estimeriez-vous votre degré de connaissances quant aux troubles dyslexiques ?

- Pas du tout de connaissance
- Un petit peu de connaissances
- Niveau moyen de connaissances
- Très bonnes connaissances

13-Pensez-vous que vous possédez suffisamment de connaissances à ce sujet ?

- Oui  Non

14-Auriez-vous besoin de recevoir des informations sur les troubles dyslexiques ?

- Oui  Non

14.a-SI OUI à q14 : De quelles connaissances concernant les troubles auriez-vous besoin ? (bien préciser que ce sont les connaissances sur la pathologie et non les moyens techniques sur lesquels nous reviendront plus tard)

15-Auriez-vous besoin de recevoir des informations au sujet de :

a) La pathologie en elle-même (origine des troubles dyslexiques par exemple) :

- Oui  Non

Si NON : Pourquoi ?  Je ne me sens pas concerné(e)  Je suis déjà suffisamment informé(e)

b) La façon dont se manifestent les troubles dyslexiques au quotidien (école, maison...) :

- Oui  Non

Si NON : Pourquoi ?  Je ne me sens pas concerné(e)  Je suis déjà suffisamment informé(e)

c) L'évolution des troubles dyslexiques :  Oui  Non

Si NON : Pourquoi ?  Je ne me sens pas concerné(e)  Je suis déjà suffisamment informé(e)

d) Les adaptations scolaires (PPRE, PAP, PPS) :  Oui  Non

Si NON : Pourquoi ?  Je ne me sens pas concerné(e)  Je suis déjà suffisamment informé(e)

e) L'orientation scolaire et professionnelle :  Oui  Non

Si NON : Pourquoi ?  Je ne me sens pas concerné(e)  Je suis déjà suffisamment informé(e)

f) La durée de la rééducation :  Oui  Non

Si NON : Pourquoi ?  Je ne me sens pas concerné(e)  Je suis déjà suffisamment informé(e)

g) Les professionnels qu'il est possible de solliciter ainsi que leurs rôles :

- Oui  Non

Si NON : Pourquoi ?  Je ne me sens pas concerné(e)  Je suis déjà suffisamment informé(e)

h) Le rôle de la MDPH :  Oui  Non

Si NON : Pourquoi ?  Je ne me sens pas concerné(e)  Je suis déjà suffisamment informé(e)

i) Les aspects financiers (aides financières existantes : AEEH) :  Oui  Non

Si NON : Pourquoi ?  Je ne me sens pas concerné(e)  Je suis déjà suffisamment informé(e)

16-De votre côté, est-ce que vous vous informez sur la théorie au sujet des troubles présentés par votre enfant ?

- Oui  Non

16.a-Si OUI à q16 : Que mettez-vous en place actuellement pour vous informer sur les troubles présentés par votre enfant ?

a) Internet Oui Non

Si OUI : nom des sites

b) Lecture de livres ? Oui Non

Si OUI : lesquels ?

c) Adhésion à une association Oui Non

Si OUI : lesquelles ?

d) Échanges avec d'autres personnes Oui Non

Si OUI : cadre privé ? cadre rééducatif ? cadre scolaire ?

17-Nous allons maintenant reprendre chacun des sujets cités et pour lesquels vous avez répondu OUI tout à l'heure. Vous allez me dire si cela vous intéresserait de les aborder avec : d'autres professionnels de santé (précisez si possible) ? d'autres parents sous la forme de groupes par exemple ? les enseignants (relation duelle) ? d'autres personnes (précisez la modalité) ?

	Professionnels de santé	Parents	Enseignants	Autres
a) La pathologie en elle-même				
b) La façon dont se manifestent les troubles dyslexiques au quotidien (école, maison...)				
c) L'évolution des troubles dyslexiques				
d) Les adaptations scolaires (PPRE, PAP, PPS)				
e) L'orientation scolaire et professionnelle				
f) La durée de la rééducation				
g) Les professionnels qu'il est possible de solliciter ainsi que leurs rôles				
h) Le rôle de la MDPH				
i) Les aspects financiers (aides financières existantes : AEEH)				

18-Pensez-vous que le fait d'aborder ces sujets avec d'autres personnes vous serait utile ? Pourquoi ?

Oui Non

## Partie 2.B : le besoin d'apports de savoir-faire

19-Selon vous, qu'est-ce qu'un savoir-faire ?

*Les savoir-faire peuvent être définis comme étant l'ensemble des moyens pratiques que vous pouvez mettre en place pour accompagner votre enfant présentant des troubles spécifiques du langage écrit. Autrement dit, ce sont des techniques.*

20-Pensez-vous, actuellement, mettre en place des savoir-faire particuliers pour aider votre enfant présentant des troubles dyslexiques ?

Oui  Non

20.a-Si OUI à q20 : Lesquels ? Pensez-vous que les savoir-faire que vous mettez en œuvre actuellement sont suffisants ?

20.b-Si NON à q20 : Pensez-vous que cela serait nécessaire ?

Oui  Non

20.c-Si NON à q20 : Aimerez-vous en mettre en place ?

Oui  Non

21-Auriez-vous besoin de recevoir des informations sur les savoir-faire qu'il est possible de mettre en place lorsque l'on est parent d'un enfant présentant des troubles dyslexiques ?

Oui  Non

21.a-Si OUI à q21 : Au sujet de quel(s) savoir-faire souhaiteriez-vous être informé ?

22-Auriez-vous besoin de recevoir des informations au sujet de :

a) La préparation du sac pour le lendemain :  Oui  Non

Si NON : Pourquoi ?  Je ne me sens pas concerné(e)  Je suis déjà suffisamment informé(e)

b) Gérer le temps des devoirs :  Oui  Non

Si NON : Pourquoi ?  Je ne me sens pas concerné(e)  Je suis déjà suffisamment informé(e)

Si OUI : Précisez avec les items suivants :

➤ Adaptations à mettre en place sur les temps de lecture  Oui  Non

➤ Adaptations à mettre en place sur les temps d'écriture  Oui  Non

➤ L'apprentissage d'une leçon  Oui  Non

➤ Organiser le temps des devoirs (planning par exemple)  Oui  Non

➤ Le temps qu'il est nécessaire d'y passer  Oui  Non

c) La constitution du dossier MDPH :  Oui  Non

Si NON : Pourquoi ?  Je ne me sens pas concerné(e)  Je suis déjà suffisamment informé(e)

23-De votre côté, est-ce que vous vous informez sur ces savoir-faire ?

Oui  Non

23.a-Si OUI à q23 : Que mettez-vous en place actuellement pour vous informer sur les troubles présentés par votre enfant ?

a) Internet  Oui  Non

Si OUI : nom des sites

b) Lecture de livres ?  Oui  Non

Si OUI : lesquels ?

c) Adhésion à une association  Oui  Non

Si OUI : lesquelles ?

d) Échanges avec d'autres personnes  Oui  Non

Si OUI : cadre privé ? cadre rééducatif ? cadre scolaire ?

24-Nous allons maintenant reprendre chacun des sujets cités et pour lesquels vous avez répondu OUI tout à l'heure. Vous allez me dire si cela vous intéresserait de les aborder avec : d'autres professionnels de santé (précisez si possible) ? d'autres parents sous la forme de groupes ? les enseignants (relation duelle) ? d'autres personnes (précisez la modalité) ?

	Professionnels de santé	Parents	Enseignants	Autres
a) La préparation du sac pour le lendemain				
b) La gestion du temps des devoirs				
c) La constitution d'un dossier MDPH				

25-Pensez-vous que le fait d'aborder ces sujets avec d'autres personnes (professionnels de santé, parents, enseignants) vous serait utile et vous permettrait de mettre en place davantage de savoir-faire ?

Oui  Non

### Partie 2.C : le besoin d'apports de savoir-être

26-Selon vous, qu'est-ce qu'un savoir-être ?

*Les savoir-être peuvent être définis comme des capacités à agir et à réagir de façon adaptée face à certains comportements que vous pouvez observer chez votre enfant présentant des troubles spécifiques du langage écrit. Autrement dit, ce sont des comportements.*

27-Pensez-vous, actuellement, mettre en place des savoir-être particuliers pour accompagner votre enfant présentant des troubles dyslexiques ?

Oui  Non

27.a-Si OUI à q27 : Lesquels ? Pensez-vous que les savoir-être que vous mettez en place sont suffisants ?

27.b-Si NON à q 27 : Pensez-vous qu'il serait nécessaire que vous le fassiez ?

Oui  Non

27.c-Si NON à q27 : Aimeriez-vous en mettre en place ?

Oui Non

28-Auriez-vous besoin de recevoir des informations sur les savoir-être qu'il est possible de mettre en place lorsque l'on est parent d'un enfant présentant des troubles dyslexiques ?

Oui Non

28.a-Si OUI à q28 : Au sujet de quel(s) savoir-être souhaiteriez-vous être informé ?

29-Dans les différentes études menées, il a été démontré que les enfants présentant des troubles dyslexiques avaient une mauvaise estime d'eux-mêmes et qu'ils pouvaient se sentir anxieux voire dépressifs. Certains auteurs ont également décrit que les enfants présentant des troubles dyslexiques pouvaient subir des moqueries voire refuser d'aller à l'école.

De votre côté, diriez-vous que votre enfant :

a) A une mauvaise estime de lui-même : Oui Non

b) A tendance à être anxieux : Oui Non

c) A des tendances dépressives : Oui Non

d) Refuse parfois d'aller à l'école à cause de ses troubles dyslexiques : Oui Non

e) Subit des moqueries : Oui Non

30-Auriez-vous besoin de recevoir des informations sur les comportements à adopter face à :

a) Un enfant qui a une mauvaise estime de lui-même : Oui Non

Si NON : Pourquoi ? Je ne me sens pas concerné(e) Je suis déjà suffisamment informé(e)

b) Un enfant qui a des tendances anxieuses : Oui Non

Si NON : Pourquoi ? Je ne me sens pas concerné(e) Je suis déjà suffisamment informé(e)

c) Un enfant qui a des tendances dépressives : Oui Non

Si NON : Pourquoi ? Je ne me sens pas concerné(e) Je suis déjà suffisamment informé(e)

d) Un enfant qui refuse d'aller à l'école à cause de ses troubles dyslexiques : Oui

Non

Si NON : Pourquoi ? Je ne me sens pas concerné(e) Je suis déjà suffisamment informé(e)

e) Un enfant qui dit subir des moqueries : Oui Non

Si NON : Pourquoi ? Je ne me sens pas concerné(e) Je suis déjà suffisamment informé(e)

31-De votre côté, est-ce que vous vous informez sur ces savoir-être ?

Oui Non

31.a-Si OUI à q31 : Que mettez-vous en place actuellement pour vous informer sur les troubles présentés par votre enfant ?

a) Internet Oui Non

Si OUI : nom des sites

b) Lecture de livres ? Oui Non

Si OUI : lesquels ?

c) Adhésion à une association Oui Non

Si OUI : lesquelles ?

d) Échanges avec d'autres personnes Oui Non

Si OUI : cadre privé ? cadre rééducatif ? cadre scolaire ?

32-Nous allons maintenant reprendre chacun des sujets cités et pour lesquels vous avez répondu OUI tout à l'heure. Vous allez me dire si cela vous intéresserait de les aborder avec : d'autres professionnels de santé (précisez si possible) ? d'autres parents sous la forme de groupes ? les enseignants (relation duelle) ? d'autres personnes (précisez la modalité) ?

	Professionnels de santé	Parents	Enseignants	Autres
a) Un enfant qui a une mauvaise estime de lui-même				
b) Un enfant qui a des tendances anxieuses				
c) Un enfant qui a des tendances dépressives				
d) Un enfant qui refuse d'aller à l'école à cause de ses troubles dyslexiques				
e) Un enfant qui dit subir des moqueries				

33-Pensez-vous que le fait d'aborder ces sujets avec d'autres personnes (professionnels de santé, parents, enseignants) vous serait utile et vous permettrait de mettre en place davantage de savoir-être ?

Oui Non

### Partie 2.D : les autres besoins

34-Dans la deuxième partie de ce questionnaire, nous avons abordé différents thèmes :

-les informations théorique concernant les troubles dyslexiques

-les savoir-faire

-les savoir-être

Pour chacun de ces domaines, nous avons essayé de cibler plus précisément vos besoins en matière d'informations.

En dehors des sujets que nous avons abordés, est-ce qu'il y a d'autres domaines en lien avec les troubles dyslexiques pour lesquels vous auriez des besoins et dont vous souhaiteriez-parler ? Oui Non

34.a-Si OUI à q34 : Lesquels ?

34.b-Si OUI à q34 : Pour chacun de ces sujets, vous allez me dire si cela vous intéresserait de les aborder avec : d'autres professionnels de santé sous la forme d'une relation duelle ? D'autres parents sous la forme de groupes ? Les enseignants (relation duelle) ? D'autres personnes (précisez la modalité) ?

### **III. Partie 3 : la triade thérapeutique**

35-Etes-vous sollicité(e) par le(s) professionnel(s) de santé rééducateur(s) prenant en charge votre enfant ?

Oui Non

35.a-Si OUI à q35 : quel(s) est/sont le(s) professionnel(s) rééducateur(s) qui vous sollicite(nt) ?

35.b-Si OUI à q35 : pour quel(s) motif(s) ?

35.c-Si OUI à q35 : à quelle fréquence ?

36-De votre côté, sollicitez-vous, questionnez-vous, le(s) professionnel(s) de santé rééducateur(s) prenant en charge votre enfant ?

Oui Non

36.a-Si oui, quel(s) est/sont le(s) professionnel(s) rééducateur(s) que vous sollicitez ?

36.b-Si OUI à q36 : pour quel(s) motif(s) ?

36.c-Si OUI à q36 : à quelle fréquence ?

37-Savez-vous si le(s) professionnel(s) de santé rééducateur(s) prenant en charge votre enfant le sollicite(nt) par rapport à ses besoins et demandes particulières en lien avec ses troubles ?

Oui Non

37.a-Si oui, quel(s) est/sont le(s) professionnel(s) de santé rééducateur(s) qui le sollicite(nt) ?

38-Savez-vous si votre enfant fait part de besoin(s) et/ou demande(s) particulière(s) en lien avec ses troubles au(x) professionnel(s) de santé rééducateur(s) ?

Oui Non

38.a-Si OUI à q38 : à quel(s) professionnel(s) de santé rééducateur(s) ?

38.b-Si OUI à q38 : savez-vous de quoi il lui/leur fait part ?

39-De votre côté, sollicitez-vous, questionnez-vous votre enfant sur les besoins et/ou les demandes particulières qu'il pourrait avoir en lien avec ses troubles ?

Oui Non

39.a-Si OUI à q39 : votre enfant vous fait-il alors part de certains besoins et/ou certaines demandes particulières ?

Oui Non

39.a.1-Si OUI à q39 : de quoi vous fait-il part ?

40-Votre enfant vous fait-il part spontanément de besoins et/ou de demandes particulières en lien avec ses troubles et les difficultés rencontrées ?

Oui Non

40.a-Si OUI à q40 : de quoi vous fait-il part ?

41-Est-ce qu'il arrive parfois qu'il y ait un échange au sujet des troubles dyslexiques entre vous, votre enfant et le(s) professionnel(s) de santé rééducateur(s) ?

Oui Non

41.a-Si OUI à q41 : avec quel(s) professionnel(s) de santé ?

41.b-Si OUI à q41 : pourriez-vous décrire la façon dont vous prenez part à cet échange ?

41.c-Si OUI à q41 : lors de ces échanges, diriez-vous plutôt que (1 réponse possible par tableau) :

a) C'est vous qui menez l'échange : vous initiez exclusivement le dialogue en apportant des sujets de conversation.	b) C'est le professionnel de santé rééducateur qui mène l'échange : vous répondez au professionnel de santé rééducateur sans initier de nouveau(x) sujet(s).	c) L'échange est équilibré : vous répondez au professionnel de santé rééducateur tout en apportant des sujets de conversation.
---	--	--

Justification :

a) Vous prenez en compte votre enfant : vous rapportez les propos de votre enfant au professionnel de santé rééducateur ou bien vous demandez directement son avis à votre enfant.	b) Vous ne prenez pas en compte votre enfant : vous ne faites pas part au professionnel de santé rééducateur des éléments rapportés par votre enfant.
--	---

Justification :

a) Vous êtes plutôt investi(e) dans la rééducation : vous posez des questions au professionnel de santé rééducateur concernant la rééducation de votre enfant.	b) Vous pensez que la rééducation concerne uniquement votre enfant et le professionnel de santé rééducateur : vous ne posez pas de question au professionnel de santé rééducateur concernant la rééducation de votre enfant.
--	--

Justification :

a) Vous avez une place active.	b) Vous avez une place passive.
--------------------------------	---------------------------------

Justification :

41.d-Si OUI à q41 : de façon générale, ce fonctionnement lors des échanges vous satisfait-il ?  
Oui Non

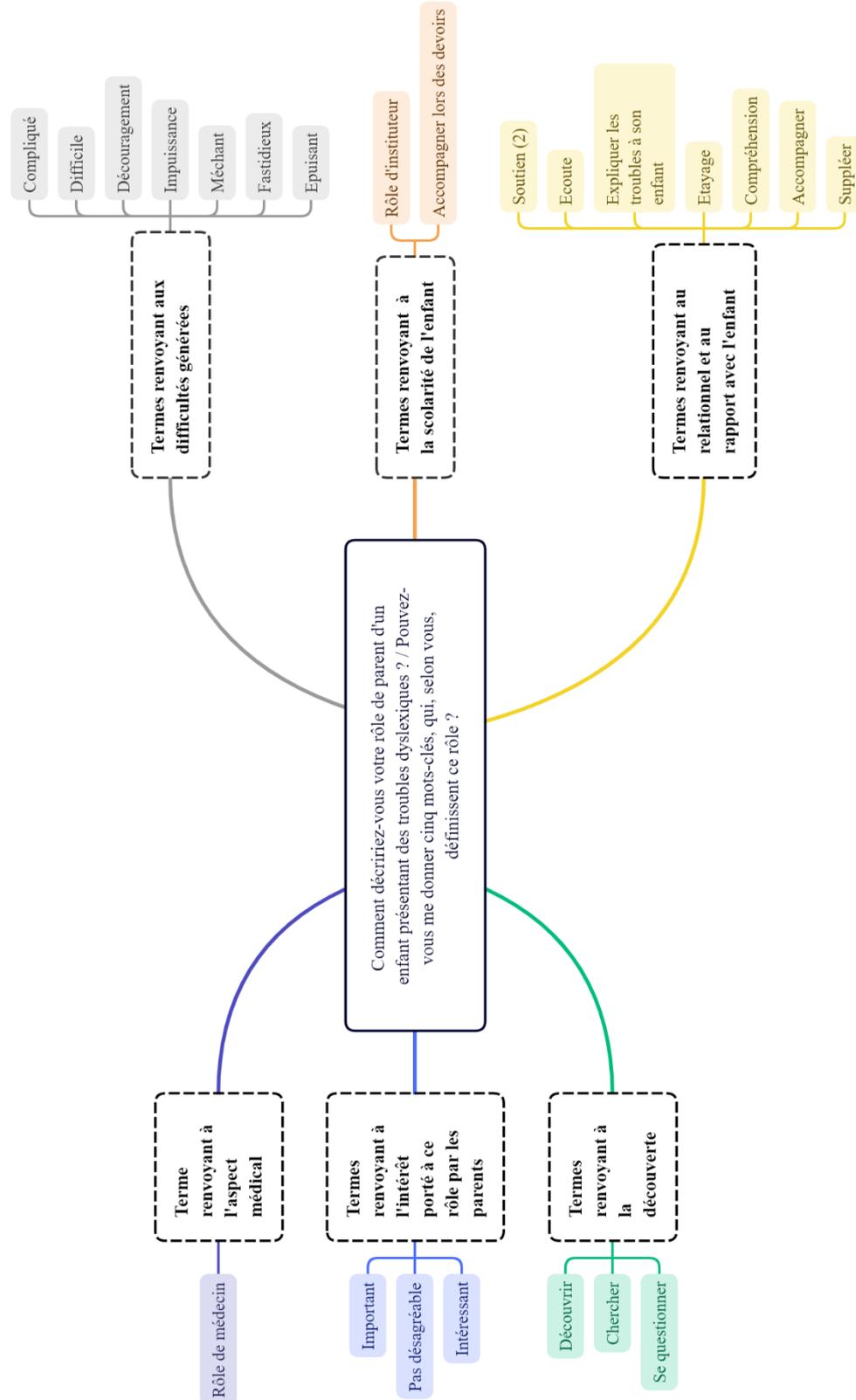
41.e-Si OUI à q41 : pourriez-vous me dire pourquoi ?

41.f-Si OUI à q41 : pensez-vous que ce fonctionnement lors des échanges pourrait être amélioré ?  
Oui Non

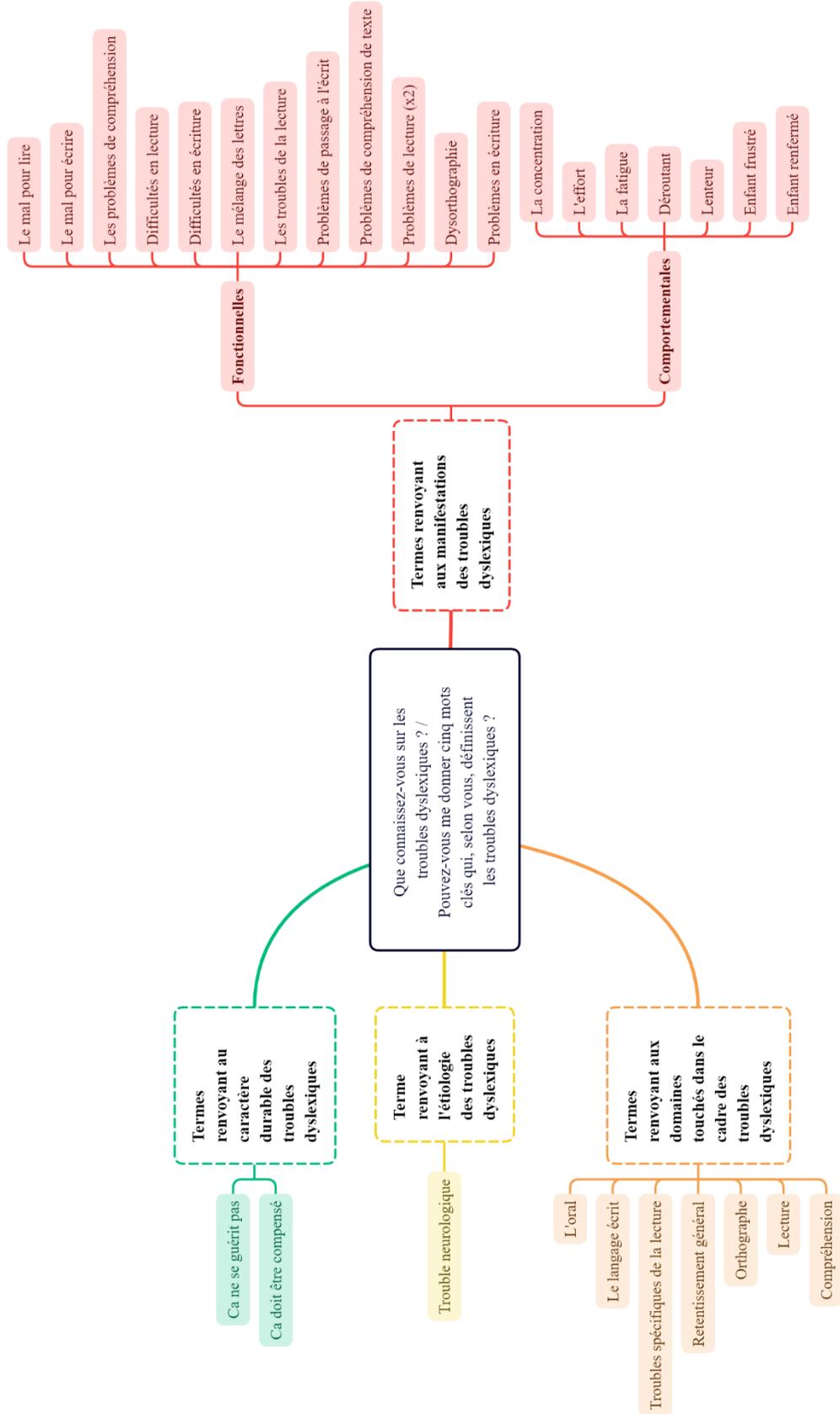
41.f.1-Si OUI à q41.f : comment pourrait-il être amélioré ?

## 4 Annexe 4 : cartes mentales

### 4.1 Les rôles que s'attribuent les parents



## 4.2 Ce que sont les troubles dyslexiques pour les parents



**RATTIER Laura**

**Le partenariat parental dans le cadre des troubles dyslexiques de l'enfant scolarisé en primaire : représentations des parents, besoins et investissements.**

**Résumé :** Aujourd'hui, le patient est considéré comme un acteur impliqué dans ses soins. Quand le patient est un enfant, l'approche doit être centrée sur la famille, nous parlons alors de partenariat parental. Cette approche semble pertinente dans le cadre des troubles dyslexiques puisque les parents déplorent un manque de connaissances sur les troubles ainsi qu'un manque d'accompagnement. C'est pourquoi, nous avons réalisé des entretiens auprès de cinq parents d'enfants scolarisés en primaire, présentant des troubles dyslexiques et pris en soins à la maison de santé pluriprofessionnelle de Tomblaine (54). Nous souhaitons savoir s'ils avaient conscience de leur rôle de partenaire, s'ils avaient des besoins et s'ils souhaitaient s'investir. Nos résultats montrent que ces parents se sentent effectivement partenaires. Ils ont également de nombreux besoins (connaissances, savoir-faire, savoir-être) et souhaiteraient ainsi s'investir notamment en abordant ces sujets avec un professionnel de santé et en particulier l'orthophoniste. Celui-ci reste l'interlocuteur privilégié des parents composant notre échantillon. Notre étude ouvre la voie à de nombreuses perspectives de recherche.

**Mots-clés :** troubles dyslexiques – partenariat – enfant – parent – entretien

**The parental partnership in the context of dyslexic disorders in primary school children : parental representations, needs and investments.**

**Abstract :** Today, the patient is considered as an actor involved in his care. When the patient is a child, the approach must be centered on the family, we speak then of parental partnership. This approach seems to be relevant in the context of dyslexic disorders since parents deplore a lack of knowledge about the disorders as well as a lack of support. This is why we interviewed five parents of primary school children with dyslexic disorders who were treated at the health center of Tomblaine (54). We wanted to know if they were aware of their role as partners, if they had needs and if they wanted to get involved. Our results show that these parents do feel like partners. They also have many needs (knowledge, know-how, interpersonal skills) and would like to get involved, in particular by discussing these subjects with a health professional, especially the speech therapist. The speech therapist remains the preferred contact for the parents in our sample. Our study opens the way to numerous research perspectives.

**Keywords :** dyslexic disorders - partnership - child – parent – interview